



**UNIVERSIDAD NACIONAL
"PEDRO RUIZ GALLO"
FACULTAD DE ENFERMERÍA**



INFORME DE INVESTIGACIÓN

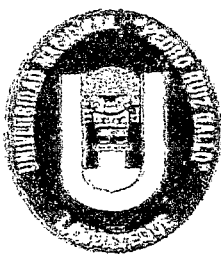
**EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y MADRES QUE TIENEN
HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO. ESTUDIO
COMPARATIVO. LAMBAYEQUE. 2015**

**INFORME DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**AUTORES: BACH. ENF. ASALDE SARAVIA PAOLA
BACH. ENF. VELÁSQUEZ UCAÑAY JULISSA KARIN
BACH. ENF. VERA PEÑA KATHERINE ALEJANDRA**

ASESORA: MG. ROSA CELIS ESQUECHE

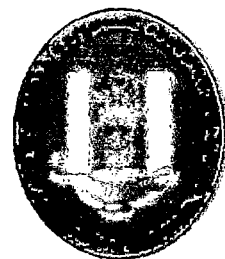
LAMBAYEQUE, 2015



UNIVERSIDAD NACIONAL

“PEDRO RUIZ GALLO”

FACULTAD DE ENFERMERÍA



INFORME DE INVESTIGACIÓN

**EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y MADRES QUE TIENEN
HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO. ESTUDIO
COMPARATIVO. LAMBAYEQUE 2015**

**INFORME DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTORES: BACH. ENF. ASALDE SARAVIA PAOLA

BACH. ENF. VELÁSQUEZ UCAÑAY JULISSA KARIN

BACH. ENF. VERA PEÑA KATHERINE ALEJANDRA

ASESORA:

MG. ROSA CELIS ESQUECHE

LAMBAYEQUE, 2015

**PROYECTO DE TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

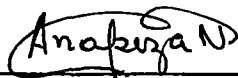
**EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y MADRES QUE TIENEN
HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO. ESTUDIO
COMPARATIVO. LAMBAYEQUE 2015**

APROBADA POR EL JURADO INTEGRADO POR:



Dra. Clarivel de Fátima Díaz Olano

PRESIDENTA



Mg. Ana Medalid Deza Navarrete

SECRETARIA



Mg. Dora Violeta Cieza Maldonado

VOCAL



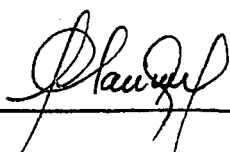
Mg. Rosa Violeta Celis Esqueche

ASESORA

**PROYECTO DE TESIS PRESENTADA PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

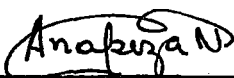
**EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y MADRES QUE TIENEN
HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO. ESTUDIO
COMPARATIVO. LAMBAYEQUE 2015**

APROBADA POR EL JURADO INTEGRADO POR:



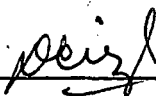
Dra. Clarivel de Fátima Díaz Olano

PRESIDENTA



Mg. Ana Medalid Deza Navarrete

SECRETARIA



Mg. Dora Violeta Cieza Maldonado

VOCAL



Mg. Rosa Violeta Celis Esqueche

ASESORA

DEDICATORIA

A Dios, quien nos dio la vida y la fuerza espiritual para llevar a cabo este trabajo de investigación, seguir dándonos las fuerzas necesarias para desarrollar nuestras capacidades y todo con perseverancia, esfuerzo y paciencia.

A nuestros padres, con todo nuestro cariño y amor por su comprensión, motivación, apoyo incondicional para seguir luchando por nuestro futuro.

LAS AUTORAS

AGRADECIMIENTO

A nuestros familiares por su apoyo constante día a día, además por ser quienes nos han brindado su apoyo moral y económico para lograr este fin.

A nuestra asesora, le estamos muy agradecidas por creer en nosotras, y habernos brindado su guía y sabiduría en el desarrollo de nuestra tesis, por darnos la oportunidad de crecer profesionalmente y aprender nuevas cosas.

LAS AUTORAS

ÍNDICE

RESUMEN	8
CAPÍTULO I	10
I. INTRODUCCIÓN:	11
CAPITULO II	20
II. MARCO TEÓRICO	21
2.1. Antecedentes:	21
2.2. Base Teórico - Conceptual: ..	23
CAPITULO III	43
III. MARCO METODOLÓGICO:	44
3.1. Tipo de Investigación ..	44
3.2. Abordaje de la Investigación ..	45
3.3. Población y Muestra: ..	48
3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos: ..	49
3.5. Análisis Temático ...	50
3.6. Procesamiento o Análisis de Datos	54
3.6. Rigor Científico ..	53
3.7. Aspectos Bioéticos. .	55
CAPÍTULO IV	59
IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	60
CAPITULO V	89
V. CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES:	90
BIBLIOGRAFIA	93
APÉNDICE	102

RESUMEN

La alta incidencia de niños con malformaciones congénitas en padres aún jóvenes ha generado situaciones muy complejas en las formas de enfrentarlo tanto de padres como de madres. En este contexto se realizó este trabajo de investigación de tipo cualitativo con enfoque de Bereday, empleando la metodología Comparativa; el objetivo fue comparar las experiencias de vida de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido. La muestra determinada por saturación fueron tres madres y tres padres; la información obtenida a través de la entrevista abierta a profundidad, sirvió de guía y/o base para obtener el testimonio de los padres y las madres sobre sus experiencias de vida, la cual fue analizada temáticamente emergiendo sub categorías que permiten comparar las experiencias de los padres y madres que tienen hijos con labio leporino y/o paladar hendido. Tanto padres como madres evidencian angustia hacia el futuro incierto de la salud del niño, miedo a poner en riesgo la vida del niño al alimentarlo; tristeza ante el sufrimiento del niño y sufrimiento por la diferencia que existe con sus demás hijos. Son solo los padres los que experimentan desilusión ante el primer contacto con el niño, sorpresa ante la percepción no esperada del niño y contradicción en la aceptación del niño. Por último son solo las madres las que experimentan sentimiento de culpa por la malformación del niño, y se resignan a tener un niño con esa malformación.

Palabras claves: Padres, Madres, Experiencias de Vida, Malformación Congénita, Fisura Labial y Palatina.

ABSTRACT

The high incidence of children with birth defects in even young parents has led to very complex situations in the ways of facing both parents and mothers. In this context this research with qualitative approach Bereday performed using the comparative methodology; the objective was to compare the life experiences of parents who have a child with birth defects such as cleft lip and / or palate. The sample was determined by saturation three mothers and three fathers; information obtained through the open depth interview, served as a guide and / or base to obtain the testimony of the fathers and mothers about their experiences of life, which was analyzed thematically emerging sub categories that compare the experiences of the Parents who have children with cleft lip and / or cleft palate. Parents and mothers show distress to the uncertain future of the health of children, afraid to risk the lives of children to feed; sadness at the child's suffering and suffering for the difference with other children. They are single parents who experience disappointment at the first contact with the child, surprise at the unexpected perception of the child and contradiction in accepting the child. Finally are single mothers who experience guilt about the child malformation, and resign themselves to having a child with this malformation.

Keywords: Father, mother, life experiences, congenital malformation, Cleft lip and palate

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

I. Introducción:

Como se sabe el nacimiento de un niño es un acontecimiento que produce muchas emociones. Es fuente de alegría y al mismo tiempo produce alteraciones importantes en toda la familia. Especialmente la madre siente alegría, pero también pasa por un proceso de duelo, al cual se le ha denominado, la depresión post - parto, a su vez el padre y el resto de la familia también siente complejas emociones que requieren orientación. Pues el nacimiento de un bebé sano es fuente de orgullo para los padres, quienes lo exhiben, lo hacen participe y celebran su nacimiento, así los elogios que los visitantes muestran hacia el niño, son sentidos por el padre y la madre como elogios hechos hacia ellos.

La situación normal y llena de alegría, cambia si el bebé fuerte que ellos esperaban nace con alguna malformación como es el caso de labio leporino y/o paladar hendido, en el cual no solo afecta al niño, sino también a los padres ¹.

En la actualidad las anomalías congénitas también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, son términos que abarcan todo lo que se utiliza para describir las anomalías del desarrollo que se encuentran al nacer. Estas anomalías pueden ser funcionales pero también estructurales ².

Respecto a las anomalías mencionadas encontramos tanto el labio leporino como el paladar hendido, las cuales son entidades congénitas de alta complejidad, en donde se involucran diferentes aspectos como: embriológico, anatómico, patológico, fisiológico y estético³. Este es un problema que va en aumento a nivel mundial. Así, la Organización Mundial de la Salud estima que actualmente a nivel mundial 7.9 millones de niños nacen con algún defecto, 94% de las muertes por estos defectos ocurren en países de bajo y mediano ingreso como es en el Perú, anunció el Secretario de Salud, José Ángel Córdova Villalobos.

En el marco de la Sesión Conjunta de la Academia Nacional de Medicina y el Grupo de Estudios al Nacimiento, A.C. (GEN), agregó que 22.7 % de la mortalidad infantil se debe a malformaciones congénitas y se encuentran entre las 20 principales causas de hospitalización general, además causan el 19 % de la discapacidad en México⁴.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2013 el labio leporino afecta a 1 de cada 600 recién nacidos, siendo uno de los defectos de nacimiento más frecuentes a nivel mundial representando el 15% de las malformaciones congénitas. (Periódico La Patria, 2013). De acuerdo a cifras anuales el 25 % de estos niños solo padece de paladar hendido, otro 25% solo padece labio leporino y el 50% restante padece de tanto de labio leporino como de paladar hendido. Además se encontró, que esta malformación tiene más

incidencia en varones que en mujeres, sobre todo a aquellos que viven en países en vías de desarrollo⁵.

La presencia de una malformación en un niño, produce en los padres sentimientos de minusvalía, retraimiento, en ocasiones se oculta al niño y no se habla de él con los amigos y/o familiares cercanos. También puede existir la fantasía de que las malformaciones del bebé son un castigo hacia los padres, lo cual podría estar detrás del sentimiento de vergüenza y de culpa. Todas las emociones mencionadas son toleradas por algunos padres, pero hay otros que las sienten demasiado fuertes, en este caso aparecen las defensas contra el dolor y la angustia⁶.

Cuando el recién nacido presenta alguna malformación la situación de los padres es más difícil, ya que es frecuente la aparición de una reacción inicial de rechazo hacia el recién nacido, el cual generalmente es a nivel inconsciente, y suele seguir a los padres una postura de sobreprotección hacia su menor hijo, lo cual no hay que confundir con la relación vínculo – afectiva padres – hijo ⁶.

Los padres de un niño con malformaciones, pueden mostrar un abierto rechazo al niño, expresando su deseo de inexistencia, esto por la pobre calidad de vida que tendría, o por no saber cuáles son los cuidados adecuados que debe de brindar a un recién nacido con dicha malformación; en otros casos solo deciden abandonarlo. Este rechazo puede observarse cuando la madre, el padre

o ambos no desean ver a su hijo, o piden al médico que ante cualquier complicación no hagan nada por salvarlo⁷.

Por otro lado también se observa cierto miedo en lo que respecta a los padres al considerar que podrían causarle más daño a su menor hijo, como sabemos el miedo es una sensación de angustia provocado por la presencia de un peligro real, en este caso ese peligro sería la malformación presente en el recién nacido y a la cual los padres no saben cómo tomarla, es por ello que surge la sobreprotección de estos, pues no quieren que les pase nada malo a sus hijos, y quizás piensan que al no exponiéndolos lograrán evitar más daños en él. Sobre todo si no se cuenta con los recursos económicos necesarios para cubrir los gastos del tratamiento a los cuáles será sometido su recién nacido, causando que los padres adopten diversas conductas como respuesta a la situación vivida.

A nivel local se observó en el registro del Servicio de Neonatología del Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo que la incidencia de niños nacidos con malformación congénita como labio leporino y/o paladar hendido ha sido la siguiente: en el segundo semestre del año 2013, seis niños han nacido con labio leporino y paladar hendido; y un caso solamente presentó labio leporino. Del mismo modo en el primer semestre del año 2014 se han registrado cuatro casos de niños nacidos con labio leporino y paladar hendido, y un solo caso de un niño nacido con labio leporino.

Así mismo en el Servicio de Neonatología del Hospital Regional Docente Las Mercedes que la incidencia de niños nacidos con malformación congénita como labio leporino y/o paladar hendido ha sido la siguiente: en el segundo semestre del año 2014 cuatro niños han nacido con Labio Leporino y Paladar Hendido.

Ante esta situación, se ha podido observar en los Establecimientos de Salud mencionados, diferentes experiencias de los padres y madres de los niños con esta malformación, donde ambos progenitores al recibir la noticia de que su niño ha nacido con una malformación congénita como es el labio leporino y/o paladar hendido, han adoptado maneras distintas de afrontar la situación, observándose diversos sentimientos y emociones como angustia o culpa, además de primeras reacciones como confusión, desilusión, entre otros.

La preocupación que sienten las madres y los padres de los niños con labio leporino y/o paladar hendido, se evidencia en las reiteradas preguntas que estos realizan al personal de enfermería sobre cómo deberían alimentarlo, para evitar un ahogamiento, además al momento que son orientados, estos se muestran vergonzosos y algunas veces temerosos al momento de ser ellos los que intenten alimentarlos.

Por su misma condición, los niños con malformación congénita como labio leporino y/o paladar hendido, van a requerir un cuidado riguroso, es decir necesitarán la permanencia de uno o ambos padres, y en algunas ocasiones se recurrirá a la ayuda de un tercero con la finalidad de satisfacer las necesidades del niño.

También se observa que en el caso de madres que han dado a luz a más de un niño, y solo uno de ellos ha nacido con labio leporino y/o paladar hendido, la madre acude a visitar con mayor frecuencia al niño sano. Así mismo se observa que son las madres las que acuden con mayor frecuencia a visitar al niño en comparación de los padres. En los padres, por otra parte se observa un sentimiento de rechazo hacia el recién nacido, y en algunas ocasiones llegan al límite de culpar a la madre sobre la situación que están pasando.

En los padres y madres de niños que han nacido con este tipo de malformación congénita en el Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo y Hospital Regional Docente Las Mercedes, se evidencian diferentes manifestaciones como son "...Me sentí confuso, pensé que habían cambiado a mi hijo...", "... Tengo miedo que mi niño se ahogue", "...Tenía miedo de que mi hijo creciera así...", "...Yo me preguntaba porque era el motivo de que mi niño había nacido así...".

Si esa es la manera de actuar en un establecimiento de salud, donde cuentan con ayuda por parte del personal de salud, como será el cuidado brindado por los padres y las madres de un niño con labio leporino y/o paladar hendido en su hogar cuándo el niño sea dado de alta.

Ante esta realidad se decidió investigar: ¿Cómo son las experiencias de vida de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido? ¿Cuáles son las semejanzas y diferencias entre las experiencias de vida de los padres y de las madres? Siendo el objeto de estudio la comparación de las experiencias de vida de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido, con el objetivo de analizar, comprender y comparar las experiencias de vida de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido.

Este proyecto se justifica porque en la actualidad los casos de nacimientos de niños con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido van en aumento, así como la problemática que esta situación genera en los padres, quienes pasan por diferentes experiencias que pueden cambiar su forma de actuar, como una manera de adaptarse a la situación por la que están atravesando, estas experiencias se ven reflejadas en el cuidado que le brindan su menor hijo. Otras veces la madre asume la responsabilidad del cuidado del niño y peor aún muchas parejas terminan separándose.

El cuidado que brinda el profesional de enfermería debe ser integral, holístico y humano a todas las personas bajo su cuidado, más aún cuando se produce el nacimiento de un niño con malformaciones, el cuidado tiene que estar dirigido no solamente al niño sino también a los padres, con la finalidad de ayudarles a enfrentar la situación, pues no es fácil para ellos adaptarse a la idea de tener bajo su cuidado a un niño que necesita mayor atención y por ende representa una gran responsabilidad.

Los resultados de esta investigación permitirán sensibilizar al personal de enfermería, que trabajan en los servicios de UCI, UCIN I y II del Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo y Hospital Regional Docente Las Mercedes para que no solo se encarguen de brindar un cuidado adecuado al recién nacido, sino también velen por el bienestar de los padres y de las madres, sobre todo en el aspecto psicológico y emocional, al momento de recibir la noticia de que su niño presenta una malformación congénita como labio leporino y/o paladar hendido.

También se desarrollará la función investigadora propia del profesional, para la adquisición de mayores habilidades en investigación; así mismo, aportará al marco teórico para otras investigaciones y promoviendo que en todas las asignaturas columnares de la Facultad de Enfermería se realice investigación relacionado con la salud psicológica de las personas y no solo se enfoquen en patologías físicas.

El informe se encuentra estructurado de la siguiente manera:

CAPÍTULO I: Introducción, en el que se detalla el marco lógico de la investigación, constituido por situación problema, formulación del problema, objetivo y la justificación e importancia.

CAPÍTULO II: Marco Teórico - Conceptual, donde se determinan los antecedentes y la información en la que se fundamenta la investigación.

CAPÍTULO III: Marco metodológico, donde se señala el tipo de investigación, abordaje, población y muestra, así como las técnicas e instrumentos utilizados en la recolección de datos, teniendo en cuenta los principios éticos, y el rigor científico con la que se desarrolla la investigación.

CAPÍTULO IV: Resultados y Discusiones, donde se analiza temáticamente los discursos brindados por los sujetos de investigación en este caso los padres y madres, originando categorías y subcategorías.

CAPÍTULO V: Consideraciones Finales y Recomendaciones

CAPITULO II

MARCO

TEÓRICO

I. Marco Teórico:

2.1. Antecedentes:

Antecedentes Internacionales

El estudio realizado por Fuchs, M; Lechner, K. en el año 2012 en Argentina titulada: *“Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus Hijos”*, tuvo como objetivo: Conocer las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por las madres de niños con diagnóstico de FLAP, que se encuentran en tratamiento en el grupo “Sonreír” del Hospital materno infantil San Roque⁸. Como conclusión se obtuvo que la estrategia mayormente utilizada es el requerimiento de información y asesoramiento, la cual apunta a la búsqueda de mayor información sobre la situación⁸.

Limñana, R.; Corbalán, J. y Patró R. en el año 2007 en España realizaron la investigación titulada: *“Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina”* con el objetivo de mostrar que las experiencias de la discapacidad de un hijo es una experiencia prolongada y a veces dolorosa, que puede producir en los padres un desajuste psicológico y un importante sufrimiento emocional⁹. Llegando a las conclusiones de que los padres y madres de niños con un diagnóstico de FLVP (Fisura labio - velo palatina) mostraron un perfil de personalidad caracterizado, las cuales fueron definidas según dimensiones: motivacional del comportamiento, cognitiva.⁹

A pesar de la búsqueda no se han encontrado estudios relacionados con el tema de investigación a nivel Nacional y Local.

2.2. Base Teórico - Conceptual:

Las experiencias son un conjunto de estados de ánimo o sensaciones afectivas, sentimientos, emociones y reacciones a nivel personal como respuesta de un acontecimiento y depende en gran parte de la comprensión del hecho.¹⁰

La experiencia es un componente interno al cual sólo se puede acceder por la descripción que la persona haga de sus emociones.¹¹

Es el proceso por el cual se construye la subjetividad para todos los seres sociales. A través de ese proceso uno se ubica o es ubicado en la realidad social y de ese modo percibe y comprende como subjetivas (referidas a y originadas en uno mismo) esas relaciones materiales, económicas e interpersonales que de hecho son sociales y, en una perspectiva más amplia, históricas.¹²

Por su parte Platón, refiere que la experiencia es lo que se da en el mundo que cambia, en el mundo sensible, en el mundo de la experiencia. Por eso el saber de experiencia está más cerca de la opinión que de la verdadera ciencia. Porque la ciencia siempre es lo que es, de lo inteligible, de lo inmutable, de lo eterno.¹³

Gadamer en su *Análisis del Carácter Dialéctico de la Experiencia* menciona que la experiencia es el camino por el que la conciencia se reconoce en lo extraño y lo ajeno para asumirlos dentro de sí.¹³

Por último los estímulos que generan respuestas emocionales (o que tendrían en el hombre tonalidades afectivas) son los mismos que experimentalmente sirven como estímulos incondicionados en situaciones de aprendizaje.¹⁴

La teoría de James Lange se refiere fundamentalmente a la experiencia, la cual sería el resultado de impresiones sensoriales procedentes de músculos y vísceras. Se interpretaría como afecto o experiencia emocional, la marejada de sensaciones procedentes de las vísceras.¹⁵

Para las investigadoras, Las experiencias en este estudio se definen como los estados de ánimo, sentimientos, emociones y reacciones generados en padres y madres frente al nacimiento de un niño con malformación.

Las emociones son consideradas como la reacción inmediata del ser vivo a una situación que le es favorable o desfavorable; es inmediata en el sentido de que está condensada y por así decirlo, resumida en la tonalidad sentimental, placentera o dolorosa, la cual basta para poner en alarma al ser vivo y disponerlo para afrontar la situación con los medios a su alcance.¹⁶

Las emociones cumplen dos funciones, la primera es que facilitan la adaptación del organismo al medio y, por tanto, su supervivencia al reaccionar esté de manera adecuada ante las situaciones de emergencia (por ejemplo, lucha, huida); la segunda función es que sirven como medio de comunicación de las futuras intenciones a otros mediante la expresión de la conducta emocional.¹⁷

Las emociones activan e influyen en la conducta; pero cada individuo experimenta una situación de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de las situaciones concretas.¹⁸

Los sentimientos son un balance consciente de nuestra situación, experiencias conscientes en las que el sujeto se encuentra implicado, complicado e interesado.¹⁹

El sentimiento “como la experiencia o disposición afectiva de agrado o desagrado con relación a un objeto, persona o idea y que se van a diferenciar de las emociones por ser más duraderas y menos intensas” Los sentimientos son neutros, tienen una tonalidad positiva o negativa, grato o ingrato, de aproximación o rechazo, son formas más elaboradas y complejas que surgen de la vida y de las relaciones con los demás.²⁰

Por su parte Calderón refiere que el vivir significa experimentar situaciones de estrés (separaciones, pérdidas, fracasos. etc.) y cada individuo presenta cierto grado de adaptación y cierto número de defensas psicológicas que le permiten tener a salvo su cotidianidad y actuar atenuando o enfrentando las situaciones de crisis que se le presenten. Cuando se rompe abruptamente la cotidianidad se afecta la estabilidad y balance biopsicosocial; la satisfacción de las necesidades básicas que generan seguridad para cada individuo, fallan o fracasan, generando frustración en razón de las pérdidas físicas afectadas, integración sociocultural, entre otros.²¹

Las reacciones son la manera como cada cerebro entiende el mundo a su manera, basándose en sus propias vivencias, en sus temores, sus ansias, entre tantos factores, con la finalidad de responder a un estímulo desencadenante.²²

En la mayoría de los casos de Labio Leporino y Paladar Hendido se observa que los recién nacidos tienen dificultades en la alimentación, pues estos niños no pueden crear suficiente presión negativa para succionar la leche y pueden tener en algún momento retorno de alimento por la nariz. Para minimizar esto, será bueno colocar al niño incorporado al menos cuarenta y cinco grados para aprovecharnos de la ventaja de la gravedad y estimular el reflejo de deglución.²³

Además es fácil que los niños fisurados traguen más aire de lo habitual con la ingestión de leche lo que favorece la regurgitación y la aparición de cólicos. Se ha de tener paciencia y dedicar algo más de tiempo de lo normal en la alimentación. Asimismo conviene hacer paradas cada cinco minutos y facilitar la expulsión de aire ingerido incorporando al niño (facilitar los eructos del lactante) antes de reanudar la toma.²³

Los cuidados en cuanto a la alimentación deben de ser iguales a los de cualquier otro recién nacido. La alimentación, cuando existe fisura palatina, normalmente también puede realizarse sin grandes dificultades. Únicamente se ha de tener paciencia y dedicar algo más de tiempo de lo normal, teniendo la precaución de colocar al recién nacido incorporado unos cuarenta y cinco grados para aprovechar la ventaja de la gravedad y estimular el reflejo de deglución.²³

Por otro lado es indispensable mencionar que la hora de la comida es un momento importante para el niño y para la madre ya que se establece un contacto que refuerza el vínculo materno - filial. Este debería ser un momento relajado y entrañable para proporcionar al niño un sentimiento de seguridad. Aunque el niño puede tener alguna dificultad mecánica en la succión (más marcada en los casos de paladar hendido que en los de sólo labio) y pase más tiempo que el promedio para conseguir una buena ingesta, es importante mantener el ejercicio que supone la succión porque tiene muchos beneficios.²⁴

En casos donde sea muy difícil alimentar al recién nacido, algunos equipos aconsejan utilizar placas de plástico que cierran el paladar para facilitar la alimentación. Estas placas requieren modificaciones y ajustes frecuentes y pueden ocasionar roces por lo que en la mayoría de las ocasiones no suponen ventajas respecto a la eficiencia que puede conseguir una madre motivada y bien instruida. Otras veces serán de utilidad, sobre todo si se usan para redirigir el crecimiento maxilar.²⁴

La decisión de alimentar al niño con biberón o leche materna es de los padres, ellos evaluarán cuál es la alternativa más oportuna tanto para el cuidado del niño como para seguridad de ellos mismos. Asimismo cabe recordar que la lactancia materna tiene muchas ventajas y será el método de elección, pero puede requerir mucho tiempo y energía por parte de la madre.²⁴

La alimentación con biberón puede permitir en ciertos casos compartir la carga de trabajo entre ambos padres. En la lactancia materna, la madre puede, en la mayor parte de los casos, conseguir una buena alimentación porque el tejido mamario se adapta a los contornos de la fisura y la cierra permitiendo una adecuada succión y deglución. Sin embargo, será bueno tener en cuenta algunos pequeños consejos y tener paciencia. La lactancia requiere un proceso de aprendizaje mediante ensayo y error. Para empezar, un suave masaje en la base de la mama puede favorecer la salida de la leche hacia el pezón (hacer

pequeños movimientos circulares sobre la mama empezando cerca del pecho y comprimir ligeramente la mama hacia la areola).²⁴

Cuando la madre siente que está lista para alimentar al bebé comprime la areola con los dedos para presionar el pezón y favorece que el niño lo pueda coger. Cuando el niño empieza a mamar, se ha de continuar con los masajes de la mama para que el esfuerzo del hijo no sea tan grande y se le deberá mantener semi – incorporado.²⁴

El tiempo necesario para cada toma es de unos cuarenta y cinco minutos en los primeros meses, empezando por doce minutos en un lado y cambiando alternativamente de lado. Es importante favorecer la expulsión de aire en cada cambio de mama. Si el niño no es capaz de hacer una ingesta adecuada por cansancio, se podría utilizar un sacaleches y dar con biberón la parte que no haya podido tomar. Esto minimizará la congestión de la mama y mantendrá al niño motivado para continuar amamantándose. Conforme se vaya desarrollando y ganando fuerza, la alimentación llegará a ser satisfactoria sólo con el amamantamiento.²⁴

Por su parte en la alimentación con biberón, se empieza por colocar al niño incorporado. Se debe dirigir la tetina hacia la mejilla del lado no fisurado y no directamente hacia la garganta. Una ligera presión intermitente sobre el biberón junto con un movimiento de masticación con las encías, más que propiamente

de succión, permitirán un flujo suave de leche y una alimentación segura. Para favorecer la eficiencia de la ingesta se han de ampliar los orificios de salida de la tetina o hacer un corte en cruz.²⁵

Un biberón que se pueda comprimir también ayuda. Si la leche fluye suavemente sobre la lengua, la deglución se da de modo reflejo. Si ocurre que el niño se atraganta, se interrumpe la alimentación y se incorpora al niño, incluso se deberá volver un poco boca abajo para facilitar la salida de leche al exterior. Después se limpia cualquier resto de leche de la cara y la boca del niño y tras un pequeño descanso se reinicia la toma.²⁵

Aunque el labio leporino y el paladar hendido no afectan al desarrollo motor o mental del bebé, si es cierto que la extensa mayoría necesitan someterse a cirugía cráneo facial a partir de los tres meses, a fin de corregir al máximo posible la malformación. Las intervenciones, que pueden extenderse hasta la adolescencia o incluso la edad adulta, dependerán de la gravedad de la fisura, y será más o menos complejo a fin de evitar los problemas en el habla, el crecimiento de los dientes, las infecciones en los oídos o la posible exclusión que pueda sufrir el pequeño por ser diferente una vez haya empezado el colegio o la guardería.²⁶

Todo lo mencionado anteriormente afecta no solo a los niños que padecen la malformación sino también de manera no patológica afecta a sus padres y madres, pues serán ellos los que deberán cambiar bruscamente, adaptando su estilo de vida con la finalidad de otorgar una mejor calidad de vida a su menor hijo a través de diferentes experiencias que irán adquiriendo.

El Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy fue citado en el desarrollo del marco teórico de este estudio. Este modelo postula que el receptor del cuidado de enfermería puede ser un individuo, una familia, grupo, comunidad o incluso la sociedad. La estructura familiar, función y tareas son estímulos ambientales teniendo un efecto en el nivel de adaptación del individuo y la familia. Este Modelo describe a la persona como un sistema adaptativo, que de acuerdo con ello es un sistema humano que tiene la capacidad de ajustarse a los cambios en el ambiente y por lo tanto afectar el ambiente.²⁷

El nivel de adaptación abarca tres niveles del proceso de vida, estos niveles han sido identificados como: integrado, compensatorio y comprometido; el primer nivel describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las necesidades humanas. En el segundo nivel los mecanismos reguladores y cognitivo se activan, como un reto de los procesos integrados para buscar respuestas adaptativas procurando establecer la organización del sistema. Por último el nivel comprometido se presenta cuando las respuestas de los mecanismos

mencionados son inadecuadas y, por lo tanto, resulta un problema de adaptación.²⁸

Otra teórica de Enfermería importante es estudio es Jean Watson, quién en su “Teoría del Cuidado Humano” sostiene que ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales en el campo de la enfermería.²⁹

Jean Watson hace referencia a la promoción de la armonía “cuerpo – alma - espíritu” utilizando diez factores de cuidado. Dentro de estos factores por motivo de la investigación cabe resaltar el de “La Promoción y Aceptación de la Expresión de los Sentimientos Positivos y Negativos”; esta es una parte inherente a la formación de una relación de ayuda y de confianza. El hecho de compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como el paciente; La enfermera debe estar preparada tanto para sentimientos positivos como negativos, debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás. La labor del profesional de enfermería es permitir la expresión de estos sentimientos, que es congruente con visualizar al otro como un ser para el cuidado.²⁹

En un primer momento los padres y madres sienten como las ilusiones y expectativas más inmediatas sobre su bebé son bruscamente substituidas por las demandas de ese diagnóstico y las necesidades inmediatas de estos niños, comenzando un largo camino, en el que tanto sus vidas, tendrán como propósito prioritario la restauración de los déficit físicos.³⁰

El término de “desilusión” para designar un acontecimiento que deja al sujeto frente a un vacío. Para Trobas, si bien habilita a través del diccionario algunos sinónimos como decepción, desengaño y desencanto, estos tres términos tienen un impacto muy diferente para el sujeto - en relación al que tiene la desilusión.³¹ Pérdida de la esperanza, especialmente de conseguir una cosa que se desea, o de la ilusión al saber que alguien o algo no son como se cree. Idea falsa fija, que presenta resistencia a ser modificada aunque datos objetivos la contraríen.³²

La potencia que tenga para el sujeto la desilusión será en función de la ilusión que hay en juego, siendo en ambos caso lo que está en juego el aspecto físico de su menor hijo, los dos padres hacen referencia a la ilusión perdida al nacimiento de un hijo no esperado.³¹

La llegada de un hijo(a) con discapacidad genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado,

tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.³¹

Las experiencias de los padres y madres se dan en las relaciones que la familia mantiene con el contexto social, viéndose también alteradas al verse incluidas en la cadena de cambios, redefiniciones y adaptaciones que implica la aventura de la paternidad, por lo que en el caso de tener un hijo (a) con hendidura labio palatina es de vital importancia que los padres conozcan de manera sencilla y concreta lo referente a la presencia de esta patología en el niño (a) e incorporen a una atención multidisciplinaria al infante afectado, evitando así que la existencia de la anomalía se convierta en una frustración, lo que pudiera originar que los progenitores desarrollen sentimientos hostiles contra su hijo (a), desvalorizándolo consciente o inconscientemente y que ello altere aún más su dinámica familiar.³³

Los padres tienen que enfrentar una experiencia nueva ante la presencia de un hijo (a) con esta malformación, por lo que tendrán que desarrollar habilidades especiales de cuidado del niño (a). Estas nuevas demandas aumentan la ansiedad del entorno familiar y es necesario que la familia exprese sus emociones acerca de la anomalía de su hijo (a), busque el asesoramiento de expertos y comparta con otros padres que se encuentren en la misma situación, para que de esta forma sea más llevadero el problema y la dinámica familiar no

llegue a desestructurarse por el modo en que los padres asumen dicho evento familiar.³⁴

"La familia y especialmente la madre, se ve comprometida emocionalmente. Este compromiso se desencadena al nacimiento, momento en que se informa del diagnóstico provocando un duelo que afecta la relación con el hijo (a)". La reacción negativa por parte del padre se ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo (a). Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión, debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus afectos, en este sentido suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran períodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión.³⁵

La culpa se experimenta siempre como una tensión displacentera, con la expectativa de un daño que no se puede impedir.³⁶ La culpa es una vivencia psicológica que surge a consecuencia de una acción que causa un daño y que provoca un sentimiento de responsabilidad. Quien arrastra este sentimiento de culpabilidad parecerá culpable a los ojos de los demás aunque no lo sea, ya que su actitud ante cualquier acusación, y más si esta es grave, es muy distinta a la que sería de esperar de alguien inocente.³⁷

La psicóloga Marta Jaramillo de la Clínica Noel en Medellín haciendo referencia a los padres de hijos (as) con hendidura labio palatina señala al respecto lo siguiente: "lo difícil en este duelo es que el hijo (a) nacido no es el esperado, es decir, hay un choque entre la ilusión y el anhelo que se tenían durante el embarazo y el hecho cumplido. El hijo(a) que llega no es el esperado y el duelo implica tiempo: tiempo para irse dando cuenta, para acomodarse a ese real hijo(a) que se tiene."³⁸

Cuando el niño presenta dificultades para alimentarse del pecho (caso habitual en las fisuras de paladar blando, en las cuales al estar abierto el paladar, el niño no puede ejercer la presión necesaria para la succión), la madre puede sufrir una pérdida, la pérdida de ella en el papel de madre imaginado, de madre como principal proveedora de alimento para el niño y figura de dependencia absoluta para él. Debido a esto, se pueden presentar diferentes reacciones en la madre, tanto negativas como positivas.

En un trabajo realizado con recién nacidos afectados de malformaciones congénitas, cinco estadios por los cuales suelen pasar emocionalmente los padres. Estos autores describen un modelo hipotético de sucesión de reacciones normales de los padres frente al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas.

En un trabajo pionero, indican que las madres sienten la pérdida de su deseo de un niño perfecto y aceptan el cuidado del que realmente nació. En ellas hay un primer período de aflicción seguido por una reacción al niño, o como lo denominaron, una "aceptación estóica" de la enfermedad.

Para los padres que han escuchado el diagnóstico de su niño, pueden proyectarse a que esta malformación pueda ser reversible o irreversible en relación a lo que ellos esperan, sin embargo el tiempo de dolor, por lo general, se acompaña de una gran carga de culpabilidad que puede adoptar diversas formas, las cuales irían desde el rechazo a la dedicación exclusiva y excesiva del padre al cuidado del niño (a).³⁴

Los padres y madres de los niños afectados buscan una causa que explique la malformación en sus niños y ante la carencia de información por parte del personal de salud, los resultados de la búsqueda de un «porqué», recaen inicialmente en los propios progenitores, es así que nace el sentimiento de culpa de los padres. También es inevitable la comparación que se da entre un hijo con malformaciones y uno u otros hijos sanos. Sin embargo no se trata de una comparación que necesariamente destaque los aspectos negativos del afectado; por el contrario la comparación permita la monitorización de su desarrollo, valorando lo que el niño puede hacer en comparación con un niño sin malformaciones.³⁴

Los padres manifiestan la necesidad de respuestas y soluciones a los problemas de los niños afectados, como por ejemplo, la necesidad de un manejo médico quirúrgico. Expresión en la cual los padres denotan la necesidad de establecer un punto a partir del cual conocer en qué dirección debe y puede manejar el caso de su hijo y saber que esperar de la enfermedad en un futuro.³⁴

El proceso de adaptación a una malformación requiere un contacto más prolongado entre los padres y el niño (a), con el fin de corregir la imagen esperada y hacerla concordar con el aspecto físico del niño (a) con hendidura labio palatina. Entre los aspectos fundamentales que se deben tomar en cuenta para trabajar con los padres se encuentra el clima terapéutico propicio mediante la entrega de información adicional que necesiten, clarificación de objetivos y absoluta libertad para expresar lo que sienten, estimularlos a expresar sus sentimientos, explicarles las características de desarrollo de su niño (a), destacarle los rasgos positivos y normales de su niño (a), ayudándolos a entender su importancia en la rehabilitación y al mismo tiempo hacerles sentir responsables de la animación y cuidados del niño (a).³⁴

En el proceso de adaptación es necesario infundirles la necesidad de continuo apoyo y clarificar el plan de cuidado a largo plazo, suministrarles información a los familiares y amigos sobre las causas de la Hendidura Labio Palatina a fin de que tomen conciencia de la realidad de esta anomalía.

También se debería fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia, promoviendo el desarrollo de una vinculación afectiva normal, entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio - emocional del niño (a) y estimular el compromiso familiar al tratamiento.³⁴

El nacimiento de un niño con malformación congénita es más una amenaza para la madre que para el padre. Debido a que ella está más involucrada en el cuidado de sus hijos y además, se supone que ejercen más influencia sobre los niños.³⁹

En un trabajo pionero, indican que las madres sienten la pérdida de su deseo de un niño perfecto y aceptan el cuidado del que realmente nació. En ellas hay un primer período de aflicción seguido por una re adhesión al niño, o como lo denominaron, Reichelt & Christoferson (1990), una "aceptación estoica" de la enfermedad.³⁹

Con los papás se observan problemas especiales de acoplamiento a la enfermedad del niño: por ejemplo, la falta de participación activa y directa en el cuidado puede exacerbar un sentido paterno de inutilidad. Situación que, fortalece la interacción madre-hijo, debilitando la diada padre-hijo. Los sentimientos de incompetencia generados en los padres se relacionan, usualmente, con relaciones de apego pobres.³⁹

Cuando la familia inicia el tratamiento integral de su hijo (a), se empieza la intervención psicológica con los padres con el fin de permitir en primer lugar la expresión de sentimientos para lograr finalmente la aceptación del hijo (a). Hay ocasiones en las que se deben hacer intervenciones más extensas porque esta vivencia movilizó bastante el equilibrio emocional de uno de los miembros de la pareja o a la pareja como tal, al punto de darse la separación o el abandono de uno de los padres.³⁴

A pesar de reacciones iniciales, los padres son capaces de reorganizar sus pensamientos y sentimientos, desarrollando un proceso de aceptación y vínculo con su hijo (a) con fisura, de este modo, la experiencia es vivida de manera personal y distinta por las familias.³⁴

La angustia es la emoción más universalmente experimentada por el ser humano, tiene un efecto de inmovilización y conduce al sobrecogimiento en innumerables ocasiones. Se define como una emoción compleja, difusa y desagradable que conlleva serias repercusiones psíquicas y orgánicas en el sujeto; la angustia es visceral, obstructiva y aparece cuando un individuo se siente amenazado por algo.⁴⁰

Por su parte Vidal Alarcón define al miedo como una reacción emocional ante una amenaza real, externa y definida y es causada como protección.¹⁰

El miedo es una emoción negativa que se produce ante llegada rápida, intensa e inesperada de una situación que perturba nuestra costumbre, e cual da como repuesta a la ansiedad, incertidumbre e inseguridad, y esto conlleva a la protección.⁴¹

Según Diccionario de la Real Academia Española, el miedo, es la emoción⁴², conceptualizada como la Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo, daño real o imaginario. O el recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea.

La tristeza, es un sentimiento correspondiente del ser humano que induce la caída del estado de ánimo y provoca una sensación de pesar que se experimenta en el cuerpo, el cual se hace lento, y la mente se llena de pensamientos oscuros.⁴³

Según la Terapia cognitiva de Beck, Los adolescentes construyen la información de forma activa mediante la selección, codificación y explicación de los acontecimientos que les ocurren a ellos mismos y a los demás; por lo que pueden representar un factor de vulnerabilidad que predispone a los adolescentes a sufrir problemas psicológicos.⁴⁴

Cuándo los padres son informados que su hijo no es “normal” se produce una conmoción que activa reacciones de alarma y cualquier tipo de pensamiento o acción organizada que es prácticamente impredecible.⁴⁵

El rechazo se trata de una reacción emocional neutra, que se produce de forma inmediata ante una situación novedosa o extraña y que se desvanece rápidamente, dejando paso a las emociones congruentes con dicha estimulación.⁴⁶

El rechazo parental se define como la ausencia del calor, afecto o amor de los padres hacia sus hijos, o el privarlos de éstos de modo significativo, actitud que puede adoptar tres formas: hostilidad y agresividad, indiferencia y negligencia y rechazo indiferenciado.⁴⁷

La Sorpresa como una reacción causada por algo imprevisto, novedoso o extraño, también definida como una reacción a un evento o suceso discrepante del plan o esquema del sujeto.⁴⁸

Se produce una contradicción cuando afirmamos algo totalmente diferente y opuesto a lo que hemos expresado sobre la misma cuestión con anterioridad.⁴⁹

La resignación es una actitud que se adopta ante la vida, a veces tratada como una suerte de virtud; postura estoica para hacer frente a todo tipo de adversidades.⁵⁰

CAPITULO III

MARCO

METODOLÓGICO

I. Marco Metodológico:

3.1. Tipo de Investigación

La presente investigación fue de tipo cualitativa; porque son un conjunto de prácticas que buscan una realidad, entender el contexto y/o el punto de vista del actor social, la expansión de la información, profundizar en el "como" las personas vivencian lo cotidiano, sus sentimientos, sus representaciones sobre la realidad social y el sentido que le otorgan sus experiencias, así mismo estudiar el punto de vista del otro (a), no como un objeto de estudio, sino como sujeto con derechos, dignidad y mucho que aportar.⁵⁰

Enfermería, es una ciencia, cuyo objeto de estudio es el cuidado, que encuentra a través de la investigación Cualitativa la aproximación a las interacciones humanas, a la comprensión de la complejidad de los procesos sociales y permite descubrir la integridad de las persona. Es por ello que la presente investigación realizada fue de tipo cualitativo porque trató de analizar y comparar las experiencias de los padres y madres con hijos con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido.

3.2. Abordaje de la Investigación

La presente investigación se realizó empleando la Metodología Comparativa, propuesta por Bereday (2011), donde se contó con la participación tanto del padre como de la madre del niño con labio leporino y/o paladar hendido, quiénes fueron sujetos de nuestro estudio, con el fin de obtener datos que nos permitieron realizar un análisis más profundo de las experiencias de cada uno ellos y de esta manera establecer algunas similitudes y diferencias entre ellas.

La investigación comparativa es una metodología que consiste en poner dos o más fenómenos, uno al lado del otro, para establecer sus similitudes y diferencias y de ello sacar conclusiones que definan un problema o que establezcan caminos futuros para mejorar el conocimiento de algo. La comparación es una herramienta fundamental del análisis, se utiliza de manera rutinaria en la comparación de hipótesis y puede contribuir al descubrimiento de nuevas hipótesis y formación de teoría. Este método comparativo se fundamenta en ser un proceso de búsqueda sistemática de semejanzas y diferencias que implican la comparación de los distintos tipos de realidad social presente⁵². Para esto, se tuvo en cuenta las etapas del Método Comparativo.

“Etapa 1: Descripción: Busca informar con la mayor exactitud posible, minimizando el riesgo de confusiones o malentendidos, al realizar una descripción el investigador pretende explicar algo que es o que ha sido, centrándose en la realidad”.⁵³

Para dar inicio al estudio de investigación, se partió de la descripción de cada uno de las experiencias que refirió la madre y el padre después de realizar la entrevista. Para la viabilidad de la investigación, se tomó en cuenta la coordinación previa con los padres y madres que fueron entrevistados, especificando que la entrevista que se les realizó era con fines de investigación, asegurando el anonimato y la confiabilidad de los testimonios brindados por ellos, por lo que se les solicitó previamente su autorización, esperando su aceptación e incorporación al proceso de investigación.

“Etapa 2: Interpretación: Intenta dar explicaciones sobre el fenómeno estudiado, pone énfasis y profundiza la etapa descriptiva. Se trata de encontrar el por qué y para qué de las descripciones hechas, por lo que requiere de mayor conocimiento por parte del investigador de la historia del fenómeno educativo estudiado, sus dimensiones sociales, políticas, económicas, culturales”.⁵³

Es por ello que una vez descrita cada experiencia de las madres y los padres se realizó su interpretación, con el objetivo de analizar más a profundidad las experiencias de ambos.

“Etapa 3: Yuxtaposición: Tiene como finalidad colocar ordenadamente en paralelo los elementos del sistema educativo sobre los que se viene trabajando. Se yuxtaponen aquellos elementos de un sistema que guardan correspondencia con sus iguales en otro sistema; cuando se colocan frente a frente los elementos seleccionados, se desprende una información sobre sus diferencias y semejanzas”.⁵³

Luego de interpretar cada una de las experiencias descritas se procedió a realizar la yuxtaposición de aquellas experiencias de los padres y de las madres que se asemejaron.

“Etapa 4: Comparación Propiamente Dicha: Debe haber un criterio de comparación que oriente, se establece relaciones entre dos o más fenómenos de un mismo género, relaciones que sirven para deducir una congruencia, una afinidad o una discrepancia. Se trata de ver si las características de los fenómenos que se comparan se corresponden totalmente, en parte o no se corresponden”.⁵³

Por último, una vez yuxtapuestas las experiencias emitidas tanto por las madres como por padres se realizó la comparación entre ellos, estableciendo relaciones, tratando de deducir semejanzas y diferencias. Una vez realizado este paso se pudo emitir conclusiones del estudio, surgiendo un conocimiento nuevo emergido de la comparación.

3.3. Población y Muestra:

Población (N):

La población estuvo constituida por ocho padres y madres de cuatro niños que tienen labio leporino y paladar hendido, de ellos dos madres y dos padres son del Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo, siendo considerados por sus edades como adultos jóvenes y adultos maduros; y dos padres y madres son del Hospital Regional Docente Las Mercedes de Chiclayo; pertenecientes a las etapas de adolescencia y adultos maduros. Los padres fueron captados de los registros del servicio de Neonatología de ambos Establecimientos de Salud, los que reunieron los criterios de inclusión fueron ambos padres de los cuatro niños, además todos los niños fueron menores de tres meses y sin intervención quirúrgica reparadora y de los dos hospitales que aceptaron participar voluntariamente.

Muestra (n):

En la presente investigación la muestra se saturó en tres padres y tres madres, siendo un padre y madre del Hospital Regional Docente Las Mercedes y los otros dos padres y madres del Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo.

3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

Como técnica cualitativa se utilizó la entrevista abierta a profundidad, este tipo de entrevista se realiza entre un entrevistador (a) y un informante con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta de una persona. A través de la entrevista a profundidad, el entrevistador (a) quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado (a); llegar a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo en general o algún ámbito o tema que interesa para la investigación, en particular⁵⁴. En esta investigación se utilizó la Guía de Entrevista como instrumento de recolección de datos, la cual se aplicó previa coordinación con uno de los padres o a través de otro familiar cuando no estuvieron presentes.

Del libro de registros de ingresos del servicio de Neonatología de ambos Establecimientos de Salud, se tomaron los datos tanto de los padres (padre y madre) como del niño con labio leporino y paladar hendido, después se procedió a obtener la información necesaria como números telefónicos o direcciones del cuaderno de alta del servicio, esto en el caso de Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo; debido que en el registro de ingresos de ese hospital solo se encontraba el nombre de la madre y del niño, pero no habían ninguna dirección o número telefónico donde contactarlos. Una vez obtenidos los datos se hizo la visita a los padres y a

las madres de los niños con labio leporino y paladar hendido, siendo contactados por teléfono o en algunas ocasiones directamente.

En la primera visita se realizó el contacto inicial y se hizo firmar el consentimiento informado; con los padres y madres que accedieron a participar en la investigación se llegó a un acuerdo citándolos una fecha determinada, teniendo en cuenta la disponibilidad de los entrevistados. Una vez llegada la fecha se entrevistó en el domicilio al padre y a la madre por separado, en caso de no obtenerse la información necesaria se procedió a citar al padre y/o a la madre, en otra fecha en la cual se encuentre disponible.

3.6. Procesamiento o Análisis de Datos.

La población entrevistada estuvo conformada por madres y padres de niños con labio leporino y/o paladar hendido de los siguientes establecimientos de salud: Hospital Regional Docente Las Mercedes y el Hospital Base Almanzor Aguinaga Asenjo, de los cuales se obtuvo la información necesaria, teniendo en cuenta los principios éticos y el rigor científico planteado en este proyecto.

Las entrevistas se realizaron después de que las madres y los padres hayan interactuado con sus respectivos hijos por un determinado periodo de tiempo (menos a tres meses); puesto que les permitió adquirir y sumar

experiencias. Durante la entrevista se formularon preguntas que figuran en el apéndice, con cada respuesta se formulaban nuevas preguntas con la finalidad de que los padres y las madres expresen abiertamente sus experiencias. Luego se analizaron los datos obtenidos teniendo en cuenta el análisis temático, donde se obtuvieron las consideraciones finales y recomendaciones, por último se presentó el informe.

Obtenidos los discursos se procedió a la transcripción de estos, conservándose en todo momento su fidelidad. Se tomó en cuenta seudónimos para los nombres de los participantes. Al material transcrito se realizaron pequeñas modificaciones de estructura (comas, puntos, etc.) cuidando de no alterar demasiado lo dicho por los sujetos que han participado, con su opinión y percepción, en la investigación.

Los discursos fueron leídos y analizados para descontextualizar en subcategoría y categorías. Los datos fueron analizados temáticamente. Este tipo de análisis fue altamente inductivo; es decir, los temas emergieron de los datos y no fueron impuestos por el investigador. Se trató de construir categorías y subcategorías, que ordenen el análisis y produzcan temas o tópicos de sentido, o significativos, en torno a lo que los sujetos indican como su percepción acerca de lo que se les ha consultado, y que es, precisamente, lo que se buscó para dar respuesta empírica a los postulados que se han sostenido en la investigación.

Recogidos los datos, se procedió al ordenamiento y análisis temático de los discursos, los cuales fueron transcritos de modo seguro sin intervención de la subjetividad de los investigadores, este análisis en conjunto permitió la identificación de unidades de significado, que después se transformaron en subcategorías y categorías, discutiendo con los antecedentes y la bibliografía.

Cuando se ha completado el análisis, se obtuvo un ordenamiento categorial de la información, se procedió a la interpretación de la información producida, donde se trabajó por categorías y subcategorías, y se realizó una síntesis comprensiva de lo encontrado como dato en la investigación.

El análisis se realizó siguiendo las Etapas del Método Comparativo propuestas por Bereday, primero se procedió a describir y subcategorizar la información obtenida para luego interpretar cada una de las categorías, yuxtaponiendo las manifestaciones de acuerdo a las semejanzas y diferencias encontradas, culminando con la etapa de comparación propiamente dicha.

3.6. Rigor Científico⁵⁵.

Desde el paradigma interpretativo podemos asumir que el enfoque científico o rigor científico de la investigación cualitativa se puede garantizar a través de diferentes aspectos, que de una forma u otra se complementan con los que se utilizan en la investigación cualitativa. Nuestra investigación se rigió a los siguientes principios:

“Confidencialidad: Esta se garantiza con el acceso a la información sólo a las personas autorizadas”.

En la presente investigación se mantuvo en reserva la información que fue brindada por las madres y los padres.

“Credibilidad: La credibilidad se logra cuando el investigador, a través de observaciones y conversaciones prolongadas con los participantes del estudio, recolecta información que produce hallazgos y luego éstos son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Se refiere a cómo los resultados de un estudio son verdaderos para las personas que fueron estudiadas, y para quienes lo han experimentado, o han estado en contacto con el fenómeno investigado”.

En el presente trabajo de investigación se tuvo en cuenta el valor de la verdad considerándolo desde el momento de la problematización hasta la elaboración del informe, corroborando de esta manera la confianza de la información que se obtuvo de las madres y los padres.

“Intimidad: Es la preservación del sujeto y sus actos del resto de los seres humanos, se relaciona con el anonimato.

En el presente trabajo de investigación se ha tenido en cuenta la intimidad de los entrevistados, ocultando su nombre por medios de seudónimos.

“Confiabilidad: Una investigación con buena confiabilidad es aquella que es estable, segura, congruente, igual a sí misma en diferentes tiempos y previsible para el futuro”.

La confiabilidad de la investigación estuvo dada por medio de los sujetos de estudio, las técnicas de investigación y las investigadoras. Se tuvo en cuenta que la información brindada por los padres y las madres no fuese manipulada o alterada, mostrando contenidos emitidos en forma natural, espontánea y sin incorporación de prejuicios de las investigadoras.

“Audibilidad: La confirmabilidad o auditabilidad, se refiere a la forma en la cual un investigador puede seguir la pista, o ruta, de lo que hizo otro. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que ese investigador tuvo en relación con el estudio. Esta estrategia permite examinar los datos y llegar a conclusiones iguales o similares, siempre y cuando se tengan perspectivas análogas”

En la investigación se describió detalladamente la trayectoria metodológica aplicada, de las características del sujeto y su proceso de selección y se ejecutó una transcripción fiel de las entrevistas realizadas a los sujetos.

“Transferibilidad: La transferibilidad o aplicabilidad, da cuenta de la posibilidad de ampliar los resultados del estudio a otras poblaciones. Se trata de examinar qué tanto se ajustan los resultados a otro contexto. En la investigación cualitativa, los lectores del informe son quienes determinan si pueden transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio”

En nuestra investigación se realizó una descripción profunda de las experiencias, comportamientos y conductas de los padres y las madres que tienen hijos con labio leporino y/o paladar hendido. De este modo el grado de transferibilidad fue una función directa de la similitud entre diversos contextos.

3.7. Aspectos Bioéticos.⁵⁶

La bioética surge como una disciplina que combina el conocimiento biológico con el conocimiento de los valores humanos y guía por ende, sirve de puente entre la práctica de la medicina, y tecnología, y la ética. Destacando el reconocimiento integral del valor y sentido de la vida humana, así como el respeto de la dignidad humana como fin y no como medio, posibilitando que toda persona humana en el país pueda beneficiarse de los

progresos de la ciencia y la tecnología en un marco de respeto a su dignidad y a los demás derechos fundamentales que le corresponden³¹.

En toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana se habrán de considerar los siguientes principios.

“Principio de respeto de la dignidad humana: La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad constituyen fin supremo de la sociedad y del Estado y fundamento para el ejercicio de los derechos que le son propios. La dignidad intrínseca de la persona humana prohíbe la instrumentalización de ésta. La persona humana es considerada siempre como sujeto y no como objeto. El valor de la persona humana no depende de factores ajenos a su dignidad. El ser humano es respetado no sólo como persona, sino también conforme a su pertenencia a la familia humana”.

En base a este principio, se ha preparó un formato de consentimiento informado que fue entregado a las madres y los padres, asimismo se mantuvo un trato como agentes autónomos, dándoles valor a sus consideraciones, opciones y absteniéndonos de poner obstáculos a sus acciones, a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás

“Principio de primacía del ser humano y de defensa de la vida física: El interés humano debe prevalecer sobre el interés de la ciencia. La investigación y aplicación científica y tecnológica deben procurar el bien integral de la persona humana. Es la ciencia la que se encuentra al servicio de

la persona humana y no la persona humana al servicio de la ciencia. Cualquier investigación realizada en personas humanas considerará la aplicación del principio de lo más favorable para la persona humana, buscar hacer siempre el bien y evitar el mal. La vida corporal y espiritual de la persona humana representa un valor fundamental reconocido por el Estado desde la concepción hasta su muerte natural. La tutela de la vida humana considera la protección de la salud, la misma que tendrá en cuenta la vulnerabilidad y la integridad personal”.

En la presente investigación se protegió la vida, la salud, la privacidad y la dignidad de los padres y madres.

“Principio de totalidad o principio terapéutico: La corporeidad humana es un todo unitario. Existe una totalidad física, espiritual y psicológica de la persona. Este principio de la totalidad rige la licitud y obligatoriedad de la terapia médica y quirúrgica, de ahí que este principio se conoce también como principio terapéutico”. Pudiera traer a otros. Sin embargo, aún el evitar daño requiere saber qué es dañino, y en el proceso de obtener esta información las personas pueden exponerse al riesgo de sufrirlo”.

En la presente investigación se buscó el bien corporal dentro del conjunto del bien espiritual y moral de los padres y madres.

“Principio de beneficencia y ausencia de daño: El concepto de tratar a las personas de una manera bioética, implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar. Este trato cae bajo el principio de beneficencia, "no hacer daño" ha sido un principio fundamental de la ética por muchos años. Claude Bernard lo extendió al campo de la investigación diciendo que uno no debe lastimar a una persona, no importa qué beneficios.

Por ello, en la presente investigación, no se expuso a las personas a ningún daño, se tuvo como objetivo el bien del paciente en su integridad y en su concreta situación familiar y social.

“Principio de igualdad, justicia y equidad: Toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana considerará la igualdad ontológica de todos los seres humanos, indistintamente de la etapa de vida por la que éstos atraviesen. Este principio ético exige que haya equidad en la distribución de los beneficios y de los esfuerzos en la investigación. Es decir, las personas deben ser tratadas por igual”.

Teniendo en cuenta este principio, en la realización de esta investigación se dio un trato imparcial a todas las personas y se adoptó las medidas adecuadas para garantizar el acceso de manera justa y equitativa.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS Y

DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue comparar las experiencias de vida de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido.

Nos corresponde en este momento tomar una serie de decisiones coherentes con la revisión de la literatura y los hallazgos; en tal sentido, planteamos ampliar el conocimiento descrito en el capítulo de marco teórico respecto a nuestro objeto de investigación a través de la interpretación del grupo de datos recolectados.

En el presente capítulo se realizará la interpretación y análisis de la información, es decir, una revisión de la información recopilada con el propósito de descubrir lo señalado de cada unidad de significado, basándonos en los resultados del instrumento aplicado.

Analizada e Interpretada la información en coherencia con la literatura y los hallazgos; emergieron las siguiente subcategorías y categorías.

PADRE	MADRE
I. EXPERIMENTANDO EMOCIONES FRENTE AL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON MALFORMACIONES COMO LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.	
1.1.Surge la angustia hacia el futuro incierto de la Salud del Niño.	1.1. Surge la angustia hacia el futuro incierto de la Salud del Niño
1.2.Miedo a poner en Riesgo la Vida del Niño al Alimentarlo.	1.2. Miedo a poner en Riesgo la Vida del Niño al Alimentarlo.
II. GENERANDO SENTIMIENTOS NEGATIVOS FRENTE AL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON MALFORMACIONES COMO LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.	
	2.1.Sintiendo culpa por la malformación del niño.
2.2.Sintiendo tristeza ante el sufrimiento del niño.	2.2. Sintiendo tristeza ante el sufrimiento del niño.
2.3.Sufriendo por la diferencia que existe con sus demás hijos.	2.3. Sufriendo por la diferencia que existe con sus demás hijos.

III. PRIMERAS REACCIONES AL RECIBIR LA NOTICIA DE TENER UN NIÑO CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.	
3.1. Desilusión ante el primer contacto con el niño.	
3.2. La sorpresa ante la percepción no esperada del niño.	
3.3. Evidenciando Contradicción en la Aceptación del Niño.	
	3.4. Resignándose a tener un Niño con Malformación.

I. EXPERIMENTANDO EMOCIONES FRENTE AL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON MALFORMACIONES COMO LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.

Se afirma que el impacto de las experiencias de la persona afectará su estado de ánimo, lo cual se manifiesta por sentimientos, emociones, reacciones, motivaciones caracterizándose por ser subjetivo y profundamente personal.¹⁰

Por ende las emociones¹⁶ son consideradas como la reacción inmediata del ser vivo a una situación que le es favorable o desfavorable; es inmediata en el sentido de que está condensada y por así decirlo, resumida en la tonalidad sentimental, placentera o dolorosa, la cual basta para poner en alarma al ser vivo y disponerlo para afrontar la situación con los medios a su alcance.

Las emociones¹⁷ cumplen dos funciones, la primera es que facilitan la adaptación del organismo al medio y, por tanto, su supervivencia al reaccionar esté de manera adecuada ante las situaciones de emergencia (por ejemplo, lucha, huida); la segunda función es que sirven como medio de comunicación de las futuras intenciones a otros mediante la expresión de la conducta emocional.

1.1. Surge la angustia hacia el futuro incierto de la Salud del Niño

La angustia⁴⁰ es la emoción más universalmente experimentada por el ser humano, tiene un efecto de inmovilización y conduce al sobrecogimiento en innumerables ocasiones; se define como una emoción compleja, difusa y desagradable que conlleva serias repercusiones psíquicas y orgánicas en el sujeto; la angustia es visceral, obstructiva y aparece cuando un individuo se siente amenazado por algo.

Es inevitable la comparación que se da entre un hijo con malformaciones y uno u otros hijos sanos. Sin embargo no se trata de una comparación que necesariamente destaque los aspectos negativos del afectado; por el contrario la comparación permita la monitorización de su desarrollo, valorando lo que el niño puede hacer en comparación con un niño sin malformaciones.³⁴

Ante la concepción de un niño con labio leporino y/o paladar hendido surgen varias experiencias vivenciadas tanto por padres como por madres, sobre todo en lo relacionado con su salud y en las consecuencias que podrían venir en un futuro; en este caso se evidencian a través de los siguientes discursos, manifestados por padres y madres que nos permiten comparar semejanzas y diferencias en sus experiencias.

PADRE	MADRES
<i>“... Me angustiaba su estado de salud, la atención que le doy es mayor en comparación con la que le doy a mis otros hijos...” (Júpiter de 54 años)</i>	<i>“... Me angustia ¿cómo va a quedar mi hijo?...” (Jazmín de 38 años)</i> <i>“... de repente no pueda hablar bien...” (Jazmín de 38 años).</i>

Los discursos evidencian que tanto el padre como la madre del niño con malformación se preocupan por su estado de salud, más aun siendo padres que ya tienen otros hijos normales, es mayor la comparación en lo que respecta el

estado físico. En la manifestación de la madre se expresa lo mismo, la diferencia trasciende en que ella ya hace énfasis en una situación específica relacionada directamente con la malformación presente en el niño, porque la mama es la que va a alimentar al niño. Además cabe mencionar que el periodo de interacción entre padres e hijo resulta importante para que se den estas manifestaciones, ya son tres meses de convivencia con el niño, donde ya se pueden crear otros vínculos y las experiencias de vida de los padres son mayores.

1.2. Miedo a poner en Riesgo la Vida del Niño al Alimentarlo.

El miedo, es la emoción⁴², conceptualizada como la Perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo, daño real o imaginario. O el recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea.

Sin embargo el miedo es una emoción negativa que se produce ante llegada rápida, intensa e inesperada de una situación que perturba nuestra costumbre, e cual da como repuesta a la ansiedad, incertidumbre e inseguridad, y esto conlleva a la protección.⁴¹

El primer problema y el más común asociado a este tipo de anomalía es la alimentación del bebé. A causa de la malformación del paladar, los bebés tienen más dificultades para succionar la leche.

En un estudio realizado por Teresa de Laurentis, se observa que los recién nacidos con esta malformación tienen dificultades en la alimentación, pues estos niños no pueden crear suficiente presión negativa para succionar la leche y pueden tener en algún momento retorno de alimento por la nariz.¹².

Este miedo se puede evidenciar en los siguientes manifestados.

PADRE	MADRES
<p><i>“... Tenía miedo de que se ahogue con su biberón...”</i> (Neptuno, de 26 años).</p> <p><i>“... Tenía miedo cuando mi esposa le daba de mamar...”</i> (Mercurio, de 19)</p>	<p><i>“... Me decían que siempre que le dé lactar semi - sentado, me daba miedo porque se ahogaba, por eso mi suegra me ayudaba...”</i> (Azucena, de 18 años)</p> <p><i>“... En los primeros días al darle su leche tenía miedo que se ahogue...”</i> (Jazmín, de 38 años).</p>

En los manifestados anteriores emerge la semejanza tanto en padres como en madres, pues se observa que ambos coinciden en evidenciar cierto miedo, relacionándolo con el momento de la alimentación ya sea a través de pecho o biberón, con la idea de que pueden llegar a poner en riesgo la vida de su niño. Esto se incrementa debido al grado de experiencia que tienen ambos padres en cuanto al cuidado del niño con fisura labio palatina y a la información que

recibieron por parte del personal de salud acerca de la técnica adecuada para la alimentación del niño.

Cada padre y madre debe aprender un método alimenticio satisfactorio que sea confortable y satisfaga las necesidades del bebé. Con la mayoría de los bebés, el método escogido requerirá modificaciones de tal manera que el líquido no fluya muy rápidamente y lo ahogue. Ya que una de dificultades más comunes es que se le desvíe la comida hacia la tráquea causándole tos y ahogarse con la leche.³⁴

Los cuidados en cuanto a la alimentación deben de ser iguales a los de cualquier otro recién nacido. La alimentación, cuando existe fisura palatina, normalmente también puede realizarse sin grandes dificultades. Únicamente se ha de tener paciencia y dedicar algo más de tiempo de lo normal, teniendo la precaución de colocar al recién nacido incorporado unos 45° para aprovechar la ventaja de la gravedad y estimular el reflejo de deglución.²⁶

II. GENERANDO SENTIMIENTOS NEGATIVOS FRENTE AL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON MALFORMACIONES COMO LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.

Los sentimientos, son un balance consciente de nuestra situación, experiencias conscientes en las que el sujeto se encuentra implicado, complicado e interesado.¹⁹

Warren define el sentimiento “como la experiencia o disposición afectiva de agrado o desagrado con relación a un objeto, persona o idea y que se van a diferenciar de las emociones por ser más duraderas y menos intensas” Los sentimientos son neutros, tienen una tonalidad positiva o negativa, grato o ingrato, de aproximación o rechazo, son formas más elaboradas y complejas que surgen de la vida y de las relaciones con los demás.²⁰

La teórica de Enfermería Jean Watson, refiere que uno de los factores del cuidado es “La Promoción y Aceptación de la Expresión de los Sentimientos Positivos y Negativos”; esta es una parte inherente a la formación de una relación de ayuda y de confianza. El hecho de compartir los sentimientos es una experiencia de riesgo tanto para la enfermera como el paciente.²⁹

La enfermera debe estar preparada tanto para sentimientos positivos como negativos, debe reconocer la comprensión intelectual y emocional de una situación distinta de las demás. La labor del profesional de enfermería es

permitir la expresión de estos sentimientos, que es congruente con visualizar al otro como un ser para el cuidado.²⁹

2.1. Sintiendo culpa por la malformación del niño.

La culpa es una vivencia psicológica que surge a consecuencia de una acción que causa un daño y que provoca un sentimiento de responsabilidad. Quien arrastra este sentimiento de culpabilidad parecerá culpable a los ojos de los demás aunque no lo sea, ya que su actitud ante cualquier acusación, y más si esta es grave, es muy distinta a la que sería de esperar de alguien inocente.³⁷

De los padres en estudio se obtuvieron siguientes manifestados.

PADRES	MADRES
<p><i>“... el que mi hijo haya nacido así, no significa que alguno de nosotros sea culpable...”</i> (Júpiter de 54 años)</p> <p><i>“... nadie tiene la culpa de que mi bebé este pasando por esto...”</i> (Mercurio de 19 años).</p>	<p><i>“... Tal vez mi edad tenga algo que ver con el problema de mi bebe...”</i> (Azucena, de 18 años)</p> <p><i>“... Quizás debí dejar mis estudios y cuidarme más durante mi embarazo, por eso creo que es mi culpa...”</i> (Margarita, de 24 años).</p>

Por las manifestaciones obtenidas evidenciamos que ambas madres tienen en común que son primerizas, lo cual indica que carecen de experiencia en el cuidado del niño; pero en este caso las madres no solo están afrontando su

primera maternidad, sino que a esto se añade la fisura labio – palatina con la que han nacido sus bebés, lo cual según lo manifestado por ellas indican cierto grado de auto culpabilidad.

En el caso de la madre del bebe de un mes (Margarita, de 24 años) la culpa estaría relacionada a la atención dedicada a su embarazo, pues por el hecho de ser estudiante universitaria, continuó asistiendo a sus clases a pesar de estar embarazada, por lo cual ella siente que si hubiera dedicado ese tiempo en llevar una vida más tranquila, su hijo no hubiera nacido con la fisura labio – palatina; por otro lado la madre del bebe de dos meses (Azucena, de 18 años), justifica su culpa en su edad pues como se sabe en los embarazos adolescentes se tienen más posibilidad de que el feto desarrolle algún defecto genético; lo cual se explica porque son personas aún en edad de crecimiento y el feto compite directamente con su madre por los nutrientes, ya que ambos los necesitan para crecer y desarrollarse.

Esta culpa desarrollada por las madres se encuentra influenciada por la sociedad actual, quien estigmatiza a la madre por ser ella quien gesta al niño durante 9 meses, a esto se le suma la cultura de la gente que rodea, en la cual prevalece mayormente el machismo, por lo que la madre no encuentra mecanismos de afrontamiento ante esta situación y por ello siente culpabilidad.

En ambos casos esto podría afectar de manera grave el estado de salud de las mismas, esto porque la ausencia de una correcta autovaloración, junto a la incapacidad asertiva necesaria para afrontar esas situaciones del modo más apropiado, puede inducir a la persona a creerse realmente que merece lo que le está ocurriendo; sobre todo en el caso de la madre del bebe de dos meses de edad (Azucena, de 18 años), esto porque Según la Terapia cognitiva de Beck Los adolescentes construyen la información de forma activa mediante la selección, codificación y explicación de los acontecimientos que les ocurren a ellos mismos y a los demás; por lo que pueden representar un factor de vulnerabilidad que predispone a los adolescentes a sufrir problemas psicológicos.⁴⁴

Los padres muestran períodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión.³⁵

Mientras que en al analizar los manifestados de dos padres, se evidencia que ninguno de ellos siente culpa ni culpabilizan a su pareja del hecho, afirmando que nadie tiene la culpa de lo que esté pasando con sus menores hijos, por lo que podemos indicar que no en todos los casos siempre los padres y las madres buscarán culpables.³⁴

Se afirma que los padres y las madres de los niños afectados buscan una causa que explique la malformación en sus niños y ante la carencia de información por parte del personal de salud, los resultados de la búsqueda de un «porqué», recaen inicialmente en los propios progenitores, es así que nace el sentimiento de culpa de los padres.³⁴

De los manifestados anteriormente se puede afirmar que existe una contradicción ante la afirmación, pues se demostró que no siempre los padres evidenciaran sentimientos de culpa ya sea hacia ellos mismos o hacia sus parejas. Se afirma que en cuanto a los manifestados presentados anteriormente se el sentimiento de culpa solo se encuentra enfocado en las madres mientras que en los padres no se ve evidenciado.

2.2. Sintiendo tristeza ante el sufrimiento del niño

La tristeza, es un sentimiento correspondiente del ser humano que induce la caída del estado de ánimo y provoca una sensación de pesar que se experimenta en el cuerpo, el cual se hace lento, y la mente se llena de pensamientos oscuros.⁴³

En la manifestación de padres y madres en estudio encontramos lo siguiente:

PADRE	MADRE
<p><i>“... me dio mucha pena y tristeza por el cómo lo van a ver... ”</i> <i>(Mercurio, 19 años).</i></p>	<p><i>“... Me puse triste porque me puse a pensar en lo que iba a sufrir mi bebe...” (Azucena, 18 años)</i></p>

De los manifestados anteriores se evidencia que existe semejanza en ambos padres, la madre siente tristeza por el cómo su niño se va a desarrollar en un futuro, mientras que el padre se preocupa por el cómo lo verán las demás personas, por su aceptación en la sociedad al conocer a la familia y al entablar relaciones de amistad, las diversas situaciones que el niño tendrá que afrontar conforme interactúe con la sociedad, aún más con las opiniones y comentarios que se generarían y que muchas veces suelen ser negativos, lo cual formarían en el niño sentimientos que dañarían su autoestima, como el de minusvalía e inferioridad.

Nuestra sociedad a menudo concede mucha importancia al aspecto físico y estético, desde la infancia y especialmente en la adolescencia- es una etapa muy difícil para aquellas personas que presentan diferencias en su aspecto físico. Puesto que los niños(as) con hendidura labio palatina presentan anomalías faciales claramente visibles, es posible que el niño(a) tenga que soportar burlas y bromas pesadas, que pueden repercutir negativamente en su autoestima.³⁴

De este modo, surgen ansiedades respecto al defecto físico del niño, a su vez el desconocimiento complica aún más a los padres, y a veces, como en toda situación de crisis, es posible que aparezcan rasgos poco adaptativos de personalidad, lo que puede complicar más las relaciones familiares, y en particular el vínculo con el niño (a).

Los padres tienen que enfrentar una experiencia nueva ante la presencia de un hijo (a) con esta malformación, por lo que también tendrán que desarrollar habilidades especiales de cuidado del niño.³⁴

De los manifestados anteriores se afirma que ambos padres presentan el sentimiento de tristeza pero existe diferencia en cuanto al enfoque de ese sentimiento pues mientras la madre se preocupa por el cómo se sentirá su hijo el padre se preocupa por el cómo lo verán las demás personas.

2.3. Sufriendo por la diferencia que existe con sus demás hijos.

El sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitan afrontar dicha amenaza.⁴⁶

El sufrimiento es el padecimiento, la pena o el dolor que experimenta un ser vivo. Se trata de una sensación, consciente o inconsciente, que aparece reflejada en padecimiento, agotamiento o infelicidad. Su origen radica en la

reacción de un individuo ante un hecho determinado, y no tanto en la realidad en sí misma. En otras palabras, el dolor surge en la mente, y no en la realidad, ya que entran en juego diversas cuestiones como los miedos, los deseos y las exigencias de cada ser vivo.

En la investigación, el sufrimiento se encuentra dirigido a la diferencia existente del niño con malformación y sus hermanos sanos. Es inevitable la comparación que se da entre un hijo con malformaciones y uno u otros hijos sanos. Sin embargo no se trata de una comparación que necesariamente destaque los aspectos negativos del afectado; por el contrario la comparación permita la monitorización de su desarrollo, valorando lo que el niño puede hacer en comparación con un niño sin malformaciones.³⁴

Este sentimiento se vio evidenciado por las siguientes manifestaciones:

PADRE	MADRES
<i>“...Me sentí triste, ver que no era normal y los demás eran diferentes...” (Júpiter, 54 años)</i>	<i>“...Al ver a mi bebe, me dio tanta pena...”, “...cuando nació, sentí una tremenda tristeza...”, “...me sentí triste porque mis 2 hijos han nacido sanos y mi último bebé no...”, (Jazmín, 38 años)</i>

Ambos padres son del mismo niño y a pesar de ser padre y madre, comparten un mismo sentimiento que los conlleva a diferenciar a su menor hijo nacido con labio leporino y paladar hendido, con sus otros dos hijos mayores, debido a que como ya se tienen experiencias positivas en sus anteriores hijos, se comienza a ver las diferencias en cuanto a cómo es la presentación del niño a la familia, los cuidados brindados y la reacción de los amigos y el entorno social.

La llegada de un hijo(a) con discapacidad genera en la familia un desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera.³¹

III. PRIMERAS REACCIONES AL RECIBIR LA NOTICIA DE TENER UN NIÑO CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO.

El vivir significa experimentar situaciones de estrés (separaciones, pérdidas, fracasos. etc.) y cada individuo presenta cierto grado de adaptación y cierto número de defensas psicológicas que le permiten tener a salvo su cotidianidad y actuar atenuando o enfrentando las situaciones de crisis que se le presenten. Cuando se rompe abruptamente la cotidianidad se afecta la estabilidad y balance biopsicosocial; la satisfacción de las necesidades básicas que generan seguridad para cada individuo, fallan o fracasan, generando frustración en razón de las pérdidas físicas afectadas, integración sociocultural, entre otros.²²

Las reacciones son la manera como cada cerebro entiende el mundo a su manera, basándose en sus propias vivencias, en sus temores, sus ansias, entre tantos factores, con la finalidad de responder a un estímulo desencadenante.²³

Asimismo también se utilizó el Modelo de Adaptación de Sor Callista Roy, el cual postula que el receptor del cuidado de enfermería puede ser un individuo, una familia, grupo, comunidad o incluso la sociedad. La estructura familiar, función y tareas son estímulos ambientales teniendo un efecto en el nivel de adaptación del individuo y la familia. Este Modelo describe a la persona como un sistema adaptativo, que de acuerdo con ello es un sistema

humano que tiene la capacidad de ajustarse a los cambios en el ambiente y por lo tanto afectar el ambiente.²⁷

El nivel de adaptación abarca tres niveles del proceso de vida, estos niveles han sido identificados como: integrado, compensatorio y comprometido; el primer nivel describe las estructuras y funciones de los procesos vitales que trabajan como un todo, para satisfacer las necesidades humanas. En el segundo nivel los mecanismos reguladores y cognitivo se activan, como un reto de los procesos integrados para buscar respuestas adaptativas procurando establecer la organización del sistema. Por último el nivel comprometido se presenta cuando las respuestas de los mecanismos mencionados son inadecuadas y, por lo tanto, resulta un problema de adaptación.²⁸

3.1. Desilusión ante el primer contacto con el niño.

El término de “desilusión” para designar un acontecimiento que deja al sujeto frente a un vacío. Si bien habilita a través del diccionario algunos sinónimos como decepción, desengaño y desencanto, estos tres términos tienen un impacto muy diferente para el sujeto - en relación al que tiene la desilusión.³¹ Pérdida de la esperanza, especialmente de conseguir una cosa que se desea, o de la ilusión al saber que alguien o algo no son como se cree. Idea falsa fija, que presenta resistencia a ser modificada aunque datos objetivos la contraríen.³²

La potencia que tenga para el sujeto la desilusión será en función de la ilusión que hay en juego, siendo en ambos caso lo que está en juego el aspecto físico de su menor hijo, los dos padres hacen referencia a la ilusión perdida al nacimiento de un hijo no esperado. La psicóloga Marta Jaramillo haciendo referencia a los padres de hijos (as) con hendidura labio palatina señala al respecto lo siguiente: "lo difícil en este duelo es que el hijo (a) nacido no es el esperado, es decir, hay un choque entre la ilusión y el anhelo que se tenían durante el embarazo y el hecho cumplido."³⁸

La Teoría de las Emociones refiere que "En un primer momento los padres y madres sienten como las ilusiones y expectativas más inmediatas sobre su bebé son bruscamente substituidas por las demandas de ese diagnóstico y las necesidades inmediatas de estos niños". El hallazgo de que algunos padres sienten el nacimiento de su hijo como un cambio radical en su vida, estresante y en general con connotación negativa.¹⁵

Las definiciones anteriores se ven reflejadas en los siguientes manifestados:

PADRE	MADRES
<p><i>“... Yo cumplí con todo para que el bebé salga bien... Pero lamentablemente nos tocó eso”, “Era mi primer hijo, estaba tan ilusionado hasta que lo vi...” (Neptuno, 26 años)</i></p> <p><i>“... Nos dijeron que el bebé se venía en buenas condiciones, pero cuando lo vi todas mis ilusiones se derrumbaron...” (Mercurio, 19 años).</i></p>	<p>No se encontraron manifestado</p>

En ambos casos se evidencia en el presente estudio que la desilusión tiene mayor incidencia en los padres primerizos, esta reacción se genera con mayor intensidad, ya que el niño viene a ser su primera experiencia de ser padres y como todos se entusiasman, se ilusionan con la noticia de tener a su hijo en sus brazos, sumado a la experiencia estresante propia de la espera de nuevo ser, produce sentimientos de decepción al saber que las cosas no serán como se lo habían imaginado.

3.2. La sorpresa ante una percepción no esperada del niño.

La Sorpresa como una reacción causada por algo imprevisto, novedoso o extraño, también definida como una reacción a un evento o suceso discrepante del plan o esquema del sujeto.⁴⁸

Cuándo los padres son informados que su hijo no es “normal” se produce una conmoción que activa reacciones de alarma y cualquier tipo de pensamiento o acción organizada que es prácticamente impredecible.⁴⁵

La sorpresa se trata de una reacción emocional neutra, que se produce de forma inmediata ante una situación novedosa o extraña y que se desvanece rápidamente, dejando paso a las emociones congruentes con dicha estimulación.⁴⁷

Por otro lado también puede surgir esta reacción debido a la ilusión perdida de que su primogénito siendo un varón haya nacido con una malformación. La reacción negativa por parte del padre se ha relacionado con el nacimiento de un hijo varón y aparece proporcionalmente correlacionada con el grado de disfuncionalidad que tenga o pueda tener su hijo.³⁵

Este subcategoría se evidencia en los siguientes discursos:

PADRE	MADRES
<p><i>“... Me quedé estático, paralizado, no sabía qué hacer en el instante que ví a mi hijo por primera vez...”</i> (Mercurio de 19 años)</p>	<p>No se encontraron manifestados</p>

En este caso la conmoción que se produce es la de ver a su hijo con una malformación física no esperada o no advertida en ninguno de los controles prenatales anteriores. Como se mencionó anteriormente en este caso la situación novedosa o extraña que desencadena la sorpresa es el ver por primera vez a su hijo, y que él haya nacido con una malformación congénita como labio leporina y paladar hendido.

Ante esto se puede concluir que esta reacción solo ha sido manifestada por un padre, en las madres no se ha encontrado ninguna manifestación relacionada con sorpresa, en este caso el padre es un adulto joven, y debido su propio grado de inmadurez, se genera en él reacciones emocionales propias e innatas de cada organismo, como es la sorpresa.

3.3. Evidenciando Contradicción en la Aceptación del Niño.

Se produce una contradicción cuando afirmamos algo totalmente diferente y opuesto a lo que hemos expresado sobre la misma cuestión con anterioridad.⁴⁹

Se entiende por rechazo⁵⁰ al proceso y la consecuencia de rechazar (resistir, negar o refutar). Al manifestar o concretar el rechazo hacia algo, la persona deja en evidencia que no lo acepta o tolera. El rechazo parental se define como la ausencia del calor, afecto o amor de los padres hacia sus hijos, o el privarlos de éstos de modo significativo, actitud que puede adoptar tres

formas: hostilidad y agresividad, indiferencia y negligencia y rechazo indiferenciado.⁴⁷

Las experiencias de los padres se dan en las relaciones que la familia mantiene con el contexto social, viéndose también alteradas al verse incluidas en la cadena de cambios, redefiniciones y adaptaciones que implica la aventura de la paternidad, por lo que en el caso de tener un hijo (a) con hendidura labio palatina es de vital importancia que los padres conozcan de manera sencilla y concreta lo referente a la presencia de esta patología en el niño, evitando así que la existencia de la anomalía se convierta en una frustración, lo que pudiera originar que los progenitores desarrollen sentimientos hostiles contra su hijo.³⁴

Para los padres que han escuchado el diagnóstico de su niño, pueden proyectarse a que esta malformación pueda ser reversible o irreversible en relación a lo que ellos esperan, sin embargo el tiempo de dolor, por lo general, se acompaña de una gran carga de culpabilidad que puede adoptar diversas formas, las cuales irían desde el rechazo a la dedicación exclusiva y excesiva del padre al cuidado del niño.²⁴

El nacimiento de un niño con malformación congénita es más una amenaza para la madre que para el padre. Debido a que ella está más involucrada en el cuidado de sus hijos y además, se supone que ejercen más influencia sobre los niños.

Solnit & Stark en su trabajo pionero, indican que las madres sienten la pérdida de su deseo de un niño perfecto y aceptan el cuidado del que realmente nació. En ellas hay un primer período de aflicción seguido por una readhesión al niño, una "aceptación estoica" de la enfermedad.²⁴

Con los papás se observan problemas especiales de acoplamiento a la enfermedad del niño: por ejemplo, la falta de participación activa y directa en el cuidado puede exacerbar un sentido paterno de inutilidad. Situación que, fortalece la interacción madre-hijo, debilitando la diada padre-hijo. Los sentimientos de incompetencia generados en los padres se relacionan, usualmente, con relaciones de apego pobres.

Ante la concepción de un niño con labio leporino y/o paladar hendido surgen varias experiencias vivenciadas tanto por padres como por madres, en lo relacionado con el cariño; en este caso se evidencian a través de los siguientes discursos, manifestados por padres y madres que nos permiten comparar semejanzas y diferencias en sus experiencias.

PADRE	MADRES
<p><i>“... yo quería tener un niño como cualquier otro, normal al 100%, además no tenía tiempo para estar con el...” (Neptuno de 26 años).</i></p> <p><i>“... al comienzo me mantuve alejado de mi hijo, rechazaba su presencia a mi lado...” (Neptuno de 19 años).</i></p> <p><i>“... he visto muchos casos de niños que no nacen sanos, y esa no es causa para no darles cariño y rechazarlos...” (Júpiter de 54 años).</i></p>	<p><i>“... A mi hijo lo quise desde que nació, no podía rechazarlo, pero noté en su papá cierto alejamiento en los primeros días...” (Azucena de 18 años).</i></p>

Los discursos evidencian que el rechazo se aprecia mayormente en los padres, esto debido a que la conexión entre un padre e hijo no es tan directa como la existente entre la madre y su hijo, es decir, los padres mantienen la ilusión de criar a un niño según sus expectativas, sobre todo cuando nos encontramos con un padre primerizo, pero al darse cuenta que la realidad es otra muestran reacciones de reacciones negativas e incluso se contradicen.

En el caso de Júpiter de 54 años, el entrevistado refiere no haber manifestado rechazo, debido a que este niño, es su tercer hijo, por lo cual ya no tiene esa misma ilusión de como si fuera su primogénito.

3.4. Resignándose a tener un Niño con Malformación.

La resignación es una actitud que se adopta ante la vida, a veces tratada como una suerte de virtud; postura estoica para hacer frente a todo tipo de adversidades.⁵⁰

En el proceso de duelo existen diversas fases de afrontamiento, una de establecer un arreglo pactado, de manera simbólica, entre el superviviente o sobreviviente y el fallecido. En el caso de nuestra investigación esto se manifiesta entre el padre o madre, el cual se va a expresar mediante determinadas conductas, como pueden ser la realización de determinados ritos religiosos, y las humillaciones que afronta el familiar con tal de no afrontar la realidad.

En este contexto la psicóloga Marta Jaramillo señala lo siguiente: "lo difícil en este duelo es que el hijo (a) nacido no es el esperado, es decir, hay un choque entre la ilusión y el anhelo que se tenían durante el embarazo y el hecho cumplido. El hijo (a) que llega no es el esperado y el duelo implica tiempo: tiempo para irse dando cuenta, para acomodarse a ese real hijo (a) que se tiene. Este es un trabajo psicológico que hay que empezar a hacer lo antes posible. Por eso es muy importante la participación del psicólogo desde el momento del diagnóstico"³⁸

Cuando el niño presenta dificultades para alimentarse del pecho (caso habitual en las fisuras de paladar blando, en las cuales al estar abierto el paladar, el niño no puede ejercer la presión necesaria para la succión), la madre puede sufrir una pérdida, la pérdida de ella en el papel de madre imaginado, de madre como principal proveedora de alimento para el niño y figura de dependencia absoluta para él. Debido a esto, se pueden presentar diferentes reacciones en la madre, tanto negativas como positivas.⁸

En un trabajo realizado con recién nacidos afectados de malformaciones congénitas, cinco estadios por los cuales suelen pasar emocionalmente los padres. Estos autores describen un modelo hipotético de sucesión de reacciones normales de los padres frente al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas.⁸

Las madres sienten la pérdida de su deseo de un niño perfecto y aceptan el cuidado del que realmente nació. En ellas hay un primer período de aflicción seguido por una reacción al niño, una "aceptación estóica" de la enfermedad. La resignación se ha podido ver reflejada en los siguientes discursos:

PADRE	MADRE
	<i>"... Es algo que pasa... no todos nuestros hijos iban a salir sanos ... " (Jazmin de 38 años),</i>

Esta subcategoría se evidencia solo en una madre en estudio, en este caso existe diversos factores que lo condicionan, por ejemplo la edad pues la madre es adulta madura y su propio estado de madurez las conlleva a establecer diversos factores y motivos que justifiquen y retarden el impacto de la noticia; la madre también ya tiene hijos anteriores por lo que existe un mayor grado de resignación ante el acontecimiento.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES:

El análisis e interpretación de las experiencias de los padres y de las madres frente al nacimiento de su niño con malformación congénita Labio Leporino y Paladar Hendido, han permitido emerger las siguientes consideraciones: las experiencias de los padres y madres están marcadas por semejanzas en cuanto a sentimientos como la angustia hacia el futuro incierto de la salud del niño, y preocupación por el bienestar de su hijo, la diferencia trasciende en que la madre hace énfasis a una situación específica de la alteración en la salud del niño, considerando que es ella la que satisface prioritariamente las necesidades básicas del niño, y el miedo a poner riesgo la vida del niño durante la alimentación. Así como El sufrimiento por la diferencia que existe con sus demás hijos. Ya sea que difieran en edad, sexo, condición social – económica, sean padres primerizos o no y de dos instituciones diferentes.

Sin embargo se encontró diferencias en cuanto al sentimiento de las madres, las cuales muestran sentimientos de culpa por la malformación del niño, sobre todo en las jóvenes, debido a que era su primer niño. Esto considerando que la sociedad actual estigmatiza a la madre por ser ella quien lo lleva en su vientre, además la cultura de la gente, en la cual prevalece mayormente el machismo,

En cuanto a las reacciones se evidencia diferencias mientras que los padres manifestaron desilusión y sorpresa las madre refirieron resignación, sin embargo en cuanto a la aceptación del niño entre los mismos padres existen contradicción ,

mientras que las madres no dudaron en aceptarlos incluso ya se resignan a tenerlos.

Se concluye que las experiencias en los padres y las madres son diferentes marcadas por la cultura, la prevalencia del machismo, estigmatización de la mujer como responsable del cuidado del niño, el instinto maternal, también influyen la edad, y el tener otros hijos normales. Aún siendo de Instituciones de Salud diferentes en cuanto acceso, infraestructura y características sociales de los padres.

RECOMENDACIONES:

- A los Profesionales de Enfermería, para establecer programas educativos que preparen a los padres y a las madres en la posibilidad de tener un hijo con capacidades diferentes.
- A la Institución, para que establezca un servicio de psicología y se brinden entrevistas terapéuticas exclusivo para padres y madres que tengan hijos con capacidades diferentes; Así mismo establecer un programa de seguimiento o monitoreo. Por último para que brinden facilidades a las profesiones de enfermería, con respecto a la implementación de los programas educativos y proporcionar ambientes.
- A la facultad de enfermería para que en el currículo de estudios se fortalezca las dimensiones afectiva y social del cuidado.

BIBLIOGRAFIA

1. Organización mundial de la salud (OMS). 2012.
2. Bracho J. Fisuras Labio Alveolo Palatinas. Quito, Ecuador. Editorial Independiente. 1987.
3. Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI). México 2007.
4. Carlos A. Biogeek. [web en línea]. Disponible en: <http://b10geek.wordpress.com/2013/07/19/samsung-sanna-pacifico-caritas-felices-2013/>. [Consultado: 05 de Abril del 2014].
5. Molina A. J. Academia Nacional de Medicina. Boletín ANM-Venezuela. 2012. Volumen 4, Nº 43, Sección IV.
6. Sede Web [Intenet]. Medico.com. Salud en la Infancia: Vínculo padres – hijos. Disponible en: http://www.tuotromedico.com/temas/vinculo_padres_hijos.htm [actualizado: Diciembre del 2013 / Consultado: 12 de Abril del 2014].
7. Suárez O, Ordóñez A, Macheta A. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Colombia, 2009 [web en línea] Disponible en: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc09011>. [Consultado: 12 de Mayo del 2014].
8. Fuchs, M. E., Leichner, K. M. (2012). Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina (FLAP) de sus hijos [Web en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila, Departamento de Humanidades. Disponible en: <

- <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamiento-madres-durante-tratamiento-flap.pdf> > [Consultado: 12 de Mayo del 2014].
9. Limiñana, R.M; Corbalán, J. y Patró, R. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. 2007. España, volumen 23 (201 - 206). [Web en línea] disponible en: http://www.um.es/analesps/v23/v23_2/04-23_2.pdf [Consultado: 18 de Mayo del 2014].
 10. Vidal A. (1995) Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría Editorial, Médica Panamericana S.A. Buenos Aires, Argentina.
 11. ADUNI. Psicología. Lumbreras Editores S.R.L., 1º era. Edición. Lima – Perú.
 12. Teresa de Laurentis. Alice Doesn't, Indiana University Press, Bloomington, 1984, capítulo 6, "Semiotics and Experience", p. 159.
 13. Rodríguez, P. – Grandjean. Experiencia, tradición, historicidad en Gadamer. Disponible en: < <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/pagadamer.pdf> > [Consultado: 12 de abril del 2015]
 14. Vidal. G y Alarcón R. Psiquiatría. Buenos Aires, Argentina. Editorial Médica Panameriacana S.A. 1986.
 15. James Lange – La Teoría de las Emociones. [Web en Línea] Disponible en: < <http://ipsicologo.com/2013/06/las-emociones-la-teoria-de-james-lange.html> > [Consultado: 13 de Abril del 2014].
 16. Bartolomé Y. (setiembre, 2011) Emociones, sentimientos, afecto. El desarrollo emocional. [web en línea] Disponible en: <<http://www.educativo>.

- utalca.cl/medios/educativo /profesores/ basica/ desarrollo_ emocion.pdf >
[Consultado: 04 de Febrero del 2015].
17. Limonero J. y Casacuberta D. (Barcelona 2001). Cognición y Emoción [web en línea] Disponible en: <<http://filosert.files.wordpress.com/2012/06/u9-las-emociones.pdf>> [Consultado: 04 de Febrero del 2015].
 18. MORRIS Ch MAISTO A. 2005 Psicología Doudécima edición. Ed. Pearson.
 19. Marina J.A. El Laberinto Sentimental, Ed Anagrama, Barcelona. 1996 pp. 76-82.
 20. Miguel Á. S. Arqueología de los sentimientos en la escuela [Web en línea] Disponible en < [Que+son+los+sentimientos&source = %201990%20-%20Que%20son%20los%20sentimientos&f=false](#) > [Consultado: 28 de Mayo del 2015]
 21. Calderón J. Los Desastres: Reacciones Psicológicas y Psicosociales [web en línea] Disponible en: <<http://www.bvsde.paho.org/texcom/cd050724/calderon.pdf>> [Consultado: 12 de Abril del 2015].
 22. Definición de Reacción – En psicología [web en línea] Disponible en <<http://definicion.de/reaccion/>> [Consultado: 12 de Abril del 2015].
 23. La estimulación temprana. [web en línea]. Disponible en: < <https://sites.google.com/site/laestimulacion/> >. [Consultado: 26 de Mayo del 2014].
 24. Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Trujillo (2008). Disponible en: <<http://www.monografias.com/trabajos-pdf/malformaciones-congenitas/malfor-maciones-congenitas.pdf> > [Consultado: 26 de Mayo del 2014].

25. Dr. Luis Tresserra Llauredó. Labio Leporino y Fisura Palatina (2008)
Disponible en: < <http://ficat.info/archivo3.pdf> > [Consultado: 25 de Junio del 2014].
26. Agencia Navarra para la Dependencia (ANDEP). Centro de Atención Temprana. Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres. [web en línea].
Disponible en: <<http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/CD9CD033-0F06-44E6-9695-6EFFB8FC2EE5/181045/GUIAPARAPADRESLABIOLEPORINO.pdf>>. [Consultado: 25 Junio del 2014].
27. Roy C., The Roy Adaptation Model. Ed. Pearson, 2009
28. Grupo de estudio para el desarrollo del modelo de adaptación, facultad de enfermería Universidad de la Sabana. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. Disponible en: [file:/// Dialnet-Analisis De Los Conceptos Del Modelo De Adaptación De Calli-2107433.pdf](file:///D:/Dialnet-Analisis%20De%20Los%20Conceptos%20Del%20Modelo%20De%20Adaptaci%C3%B3n%20De%20Calli-2107433.pdf). [Consultado: 04 de Mayo del 2015].
29. Ann Marriner - Tomey. Teorías y Modelos de Enfermería. Elsevier España, 2011.
30. Guía para estar a la última – Ser Padres. ¿Qué es y cómo afecta el labio leporino en los niños? (2011). Disponible en: < <http://www.hola.com/ninos/2011052452697/labio-leporino-causas/> > [Consultado: 25 de Junio del 2014].
31. Guy Trobas. Guía de Psicología (2010) Disponible en: < <http://psicologia.laguia2010.com/psicoanalisis/7420> > [Consultado: 12 de del 2015].

32. Diccionario de Psicología. Desilusión. [web en línea] Disponible en < http://www.psicoactiva.com/diccio/diccio_d.htm> [Consultado: 12 de Abril del 2015].
33. Limiñana Gras RM, Corbalán Berná J, Patró Hernández R. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *Anales de Psicología* 2007; 23: 201-206
34. Márquez M. La Familia del Niño (a) con hendidura labio palatina. 2012. Ed. Home. Volumen 50 n°4. Artículo 23. Disponible en: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art24.asp>. [Consultado: 12 de octubre del 2014].
35. Sepúlveda G., Zúñiga P, y Cortés J. Prevalencia de fisura labio palatina de indicadores de riesgo: Estudio de la población atendida en el Hospital Clínico Félix Bulnes de Santiago de Chile *Rev Esp Cirug Oral y Maxilofac* 2008. v.30. [Consultado: 23 de Junio del 2015].
36. Enciclopediasalud.com. Sentimiento de Culpa [web en línea] Disponible en: <<http://www.enciclopediasalud.com/definiciones/sentimiento-de-culpa>> [Consultado: 14 de Marzo del 2015].
37. Lozoya J. (Octubre, 2013). Sentimiento de Culpa: Definición, concepto, causas y significado. [web en línea] Disponible en: <<http://suite101.net/article/sentimiento-de-culpa-definicion-sintomas-concepto-significado-a24570#.U5rISnJ5NAd>> [Consultado: 14 de Marzo del 2015].

38. Jaramillo, M. (2013) Aspectos psicológicos de la familia de un niño con labio y paladar hendido. Clínica Noel. Medellín. Disponible en: < <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/1/art24.asp> > [Consultado: 23 de Junio del 2015].
39. Revista Colombiana de Psicología (2001) [web en línea] Disponible en: < <file:///C:/Users/ESMERALDA/Downloads/Dialnet-AnalisisDeLasDistorsionesCognoscitivasDeMadresDeNi-4895038.pdf> > pg.. 10,53-77 [Consultado: 23 de Junio del 2015]
40. Sierra J., Ortega V. y Zubeidat I. Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar [web en línea] Disponible en: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v3n1/02.pdf>> [Consultado: 19 de Febrero del 2015].
41. NECIOSUP PUICON; SILVA CORDOVA; VERA AZULA, Tesis para optar el grado de Bachiller de Licenciatura: “Del Miedo y Pena a la Ira y Rechazo del Paciente con Sida. Vivencias de la Enfermera en el Servicio de Medicina del Hospital Regional Docente Las Mercedes”. Chiclayo, 2001.
42. Diccionario de la Real Academia Española. Miedo [web en línea] Disponible en: < <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=dFlSsTxA6DXX2P9lEwr8> > [Consultado: 19 de Febrero del 2015].
43. Definición de tristeza. (web en línea). Disponible en: < <http://psicologosenmadrid.eu/tristeza/> > [Consultado: 01 de Abril del 2015]
44. Terapias cognitivas de los trastornos del comportamiento en la adolescencia. M.^a P. Bermúdez, I. Teva y G. B. Casal. 2005. Universidad de Granada.

45. OLDS-LONDON-LADEWIG, (1995). Enfermería materna infantil. México. Editorial interamericana Mc Graw-Hill. 4ta edición. 36-39,989 y 1050p.
46. Montoya R. Dimensión emocional y significado de la experiencia. Universidad de Granada Facultad de ciencias de la Salud. Disponible en <<http://hera.ugr.es/tesisugr/20101351.pdf>> [Consultado: 24 de Julio del 2015].
47. ROHNER RP: Handbook for the study of Parental Acceptance and Rejection. University of Connecticut. 1984.
48. Rodríguez L. Psicología de la emoción [web en línea] Disponible en: <http://www.psicocode.com/resumenes/5EMOCION.pdf> [Consultado: 19 de noviembre del 2014].
49. Diccionario Enciclopédico ABC [web en línea] Disponible en: <<http://www.definiciónabc.com/general/contradiccion.php>> [Consultado: 05 de Enero del 2015].
50. Lozoya J. (2013) [web en línea] Disponible en: <http://suite101.net/article/resignación-definicion-concepto-y-significado-a73083#.VcR233kg_VI> [Consultado: 29 de Marzo del 2015]
51. Universidad del Bío - Bío. “Tercer Encuentro de Investigación Cualitativa”, Disponible en <http://www.ubiobio.cl/miweb/webubb.php?Id_página=4429> [Consultado: 18 de Noviembre del 2014].
52. Leidy Paez y Claudia Díaz. Método Comparativo o de Contrastación [web en línea] Disponible en: <<http://www.slideshare.net/yadylizeth/metodo->

- comparativo-o-de-constrastacion-12746827#btnNext > [Consultado: 19 de Noviembre del 2014].
53. Bereday (2011). La Educación Comparada: Una disciplina científica con grandes perspectivas para el mundo de hoy. Disponible es: <http://www.monografias.com/trabajos17/educacion-comparada/educacion-comparada.shtml>.04. [Consultado: 19 de noviembre del 2014].
54. Ruiz Olabuenaga, J.I.: Metodología de la investigación cualitativa. La Entrevista en Profundidad. Universidad de Deusto, Bilbao, 1996, pag. 171. Disponible en: < [http://www.parteheartuz.org/PATXI%20JUARISTI](http://www.parteheartuz.org/PATXI%20JUARISTI%20Cualitativo.pdf) Cualitativo.pdf. [Consultado: 19 de noviembre del 2014].
55. Martínez, M. Validez y confiabilidad en la metodología cualitativa. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=s1011-22512006000200002&script=sci_arttext> [Consultado: 27 de noviembre del 2014].
56. Lineamientos para garantizar el ejercicio de la bioética desde el reconocimiento de los derechos humanos. Disponible en: <<http://blog.pucp.edu.pe/media/267/20110905-DS-N-011-2011-JUS-EL-PERUANO.pdf>> [Consultado: 29 de noviembre del 2014].

APÉNDICE



APÉNDICE N° 01
UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CONSENTIMIENTO INFORMADO
EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y
MADRES QUE TIENEN HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O
PALALDAR HENDIDO. ESTUDIO COMPARATIVO



La presente investigación es conducida por las estudiantes Asalde Saravia Paola, Velásquez Ucañay Julissa y Vera Peña Katherine, estudiantes de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo.

Si usted accede a participar voluntariamente en esta investigación, se le realizará una entrevista abierta a profundidad, la cual tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo. La información que usted nos proporcione será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán analizadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas, garantizándole su derecho a la intimidad, autonomía e imagen personal. Su participación nos permitirá comparar las experiencias de los padres y madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido. Desde antemano le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, he sido informado (a) del objetivo de la investigación, también que tendré que responder una entrevista y que se respetará el principio de confidencialidad.

Lambayeque, Enero del 2015.

Firma del Participante



APÉNDICE N° 02
UNIVERSIDAD NACIONAL “PEDRO RUIZ GALLO”
FACULTAD DE ENFERMERÍA



ENTREVISTA ABIERTA A PROFUNDIDAD

**EXPERIENCIAS DE VIDA DE LOS PADRES Y MADRES QUE TIENEN
HIJOS CON LABIO LEPORINO Y/O PALALDAR HENDIDO. ESTUDIO
COMPARATIVO**

Familiar: Madre ☐

Padre ☐

- 1. ¿Qué sintió usted al ver que su hijo recién nacido presentaba labio leporino y paladar hendido?**

- 2. ¿Cuál fue su reacción inmediata al saber que su hijo recién nacido presentaba labio leporino y paladar hendido?**

3. ¿Cuáles fueron los cuidados que tuvo y tiene con su hijo, sabiendo de su malformación congénita?
